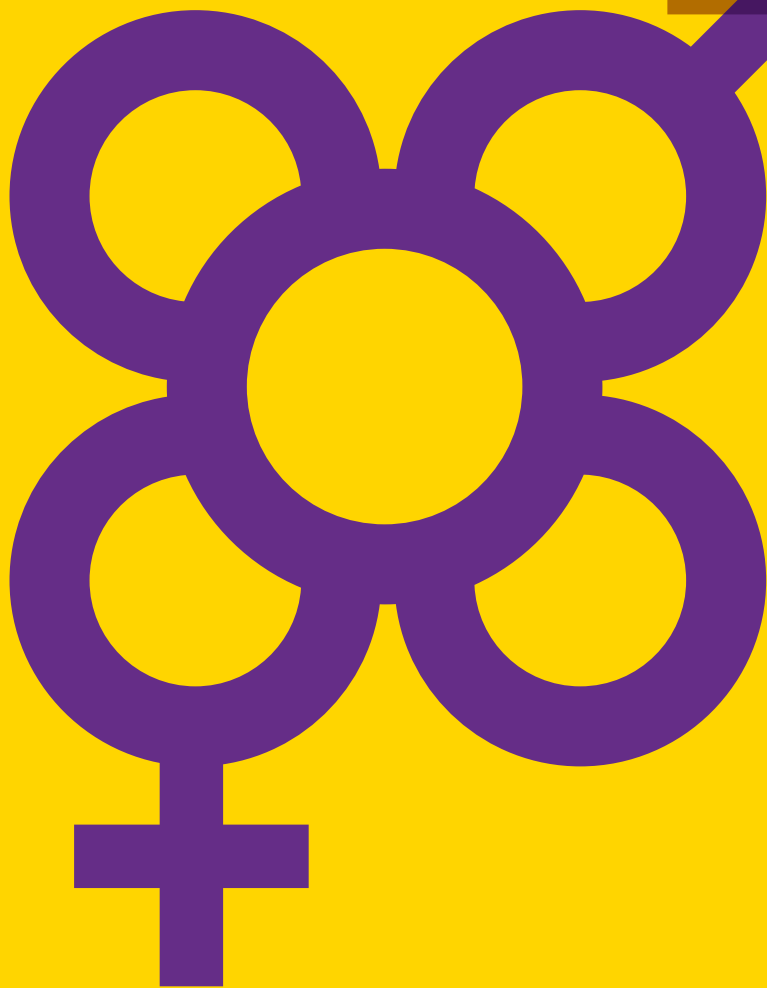


Diagnòstic de les diferents realitats,
posicionaments i demandes de la població
intersexual / amb DSD (diferències del
desenvolupament sexual) a Barcelona



BCN

**Àrea de Drets de Ciutadania,
Participació i Transparència**
Direcció de Feminismes i LGTBI

**Diagnòstic de les diferents realitats,
posicionaments i demandes de la
població intersexual / amb DSD
(diferències del desenvolupament
sexual) a Barcelona**

Barcelona, novembre de 2016



**Aquesta publicació forma part
del desplegament del Pla Municipal
per la Diversitat Sexual i de Gènere**
Mesures per la Igualtat LGTBI
2016 - 2020

Autoria de l'estudi:
Núria Gregori Flor,
doctora en Antropologia Social
i Cultural

Correcció lingüística i traducció:
Tau Traduccions SL

Disseny gràfic:
Kike Vergés

Agraïm a totes les persones informants que ens ha regalat els seus coneixements i experiències per a oferir una mirada més àmplia i complexa sobre els discursos i experiències en les intersexualitats/Diferències del Desenvolupament Sexual.

CAPÍTOL I	6
Introducció a aquest estudi preliminar	7
El fet intersexual i diferents maneres d'enfocar-lo.	
Categories forçoses i forçades	14
Definicions i classificacions vigents	14
A qui interpel·la aquest estudi?	17
Les intersexualitats/DSD i la seva inclusió a les polítiques LGTB: sobre la pertinença o no al col·lectiu LGTB(I)	20
Principals problemàtiques i demandes dels actors implicats	25
De persones amb variacions intersexuals/DSD	25
Per síndromes específiques	33
De mares/pares	38
De professionals psicosanitaris	40
Buscant respostes	41
Acabar amb el secretisme i l'ocultació	41
En l'atenció a la salut	42
Conscienciació i incorporació de la perspectiva psicosocial	55
Formació i sensibilització dels professionals	59
Burocràcia i traves administratives	61
Associacionisme	62
Educant en la diversitat. Duel a les dualitats	65
CAPÍTOL II	68
La intersexualitat en el marc de les polítiques europees i internacionals de drets humans i sexuals	69
Les intersexualitats/DSD en els marcs legislatius de l'Estat espanyol	74
Principals controvèrsies	76
Els perills de la polarització i la història única	76
Vigilància de gènere	82
El temps per a les cirurgies, la presa de decisions i el consentiment informat	83

CAPÍTOL III	87
Algunes iniciatives posades en marxa en altres contextos	88
Concretant propostes i/o recomanacions possibles.....	98
 CAPÍTOL IV	 105
Conclusions.....	106
Referències bibliogràfiques	109
 ANNEXOS	 112
Índex d'abreviatures	113
Alguns apunts metodològics	114
Glossari mèdic	115
Full informatiu d'entrevistes.....	119
Guió d'entrevistes	120
Qüestionaris professionals socio-sanitaris.....	122

CAPÍTOL I



INTRODUCCIÓ A AQUEST ESTUDI PRELIMINAR

Quin lloc ocupen avui les intersexualitats/DSD (diferències del desenvolupament sexual) en el teixit social, en les polítiques públiques i sanitàries, a l'escola o als mitjans de comunicació? La resposta a aquesta pregunta es relaciona clarament amb la freqüència amb què es presenta un desenvolupament sexual diferent en la població general, però també es relaciona amb l'estigma i el tabú que acompanyen aquestes persones. La pregunta sobre la freqüència és recurrent i ofereix respostes controvertides. Fa l'efecte que, per ser respectat dins de l'entramat social, un fet ha de tenir un pes estadístic. Per a Gina Wilson, presidenta de l'Organització Internacional d'Intersexuals (OII), d'Austràlia, la xifra més difosa d'un cas de cada dos mil no ajuda aquest col·lectiu. Segons Wilson, això reforça la idea que, en la població general, la intersexualitat no és un gran problema i que les persones definides així són una petita part, inusual i rara, de la variabilitat humana. La biòloga Anne Fausto-Sterling (2000) és la responsable de l'altra estadística més difosa. L'autora situa la prevalença de la intersexualitat entorn de l'1,7 %.ⁱ Tanmateix, tenint en compte que només s'hi enumeren estadístiques hospitalàries, ens podem imaginar tot el que caldria augmentar aquesta xifra si hi incloem totes les persones que no han passat mai per itineraris medicalitzats. De fet, el secretisme, l'atenció sanitària descentralitzada, la manca de seguiment i de control dels pacients per part dels equips mèdics, a més de totes les persones amb un desenvolupament sexual diferent que no han estat diagnosticades ni han passat per una consulta mèdica, fan impossible parlar d'estadístiques fiables.

Segons el padró municipal de l'any 2014 de l'INE, el municipi de Barcelona té una població d'1.602.386 habitants. Si fem una estimació fictícia, prenent com a referència l'estadística més generosa oferta per Fausto-Sterling, vol dir que la població amb variacions intersexuals/DSD de Barcelona seria de 27.240 persones. Si partim de la xifra més discreta d'un cas de cada dos mil, a la ciutat de Barcelona hi hauria 801,2 persones amb variacions intersexuals. Però, més enllà de les estimacions possibles, Barcelona ha estat i continua essent una ciutat de referència a l'Estat espanyol, per la seva llarga trajectòria i experiència a l'hora d'atendre persones amb variacions intersexuals/DSD, tant en l'àmbit mèdic com en l'àmbit associatiu.

Cartografiar la intersexualitat suposa lluitar amb el desassossec i la incomoditat. Ens obliga a esborrar, a desprendre'ns de categories i concepcions de partida per buscar els qui defensen i/o es reconeixen en etiquetes diferents, els qui s'hi podrien reconèixer o els qui no s'hi reconeixen però que són inclosos en categories concretes per part de professionals o experts en medicina, psicologia, sociologia, etc. Cartografiar les intersexualitats/DSD suposa visibilitzar una àmplia heterogeneïtat de veus i d'experiències allunyades, fins i tot contraposades.

Investigar les variacions intersexuals ha requerit indagar en terminologies i escenaris que, la majoria de vegades, desconeixen, i fins i tot rebutgen, el concepte d'intersexualitat o el calaix de sastre de les DSD/ADS (enteses com a trastorns, anomalies o diferències del desenvolupament sexual). Parlem de grups i de persones que s'identifiquen amb etiquetes diagnòstiques o nosològiques concretes, com ara la síndrome de Klinefelter (SK), la síndrome de Turner (ST), la hiperplàsia suprarenal congènita (HSC), la síndrome d'insensibilitat completa als andrògens (CAIS), la síndrome d'insensibilitat parcial als andrògens (PAIS), la síndrome de Rokitansky (MRKH), deficiències enzimàtiques o disgenèsies gonadals —mixta, completa o síndrome de Swyer, parcial— (DG), deficiència d'esteroides 5-alfa-reductasa, dèficit 17- β -HSC, micropenis, hipospàdies, DSD ovotesticular, mutació del gen *Nr5a1*, etc. (en els annexos detallem la descripció mèdica d'algunes).

El teixit associatiu és dèbil i s'acostuma a constituir com a grups de pacients, grups de suport o d'ajuda mútua, la majoria d'àmbit nacional (Grup de Suport a la Síndrome d'Insensibilitat als Andrògens i Altres Síndromes Relacionades —GrApSIA—, Associació Espanyola d'Hiperplàsia Suprarenal Congènita, Associació Síndrome de Turner Alejandra Grandes, Grup d'Ajuda Mútua Síndrome de Klinefelter, associació a.m.a.r., etc.). Únicament l'Associació Catalana Síndrome de Klinefelter (<http://www.ascatsk.org/>) és d'àmbit autonòmic i l'associació AFAPAC (Associació de Familiars i Afectats de Patologies del Creixement)ⁱⁱ, registrada a Catalunya però que atén persones de l'àmbit nacional, també té algunes famílies i adultes amb la síndrome de Turner. A Catalunya, aquestes associacions estan acollides en dues federacions: la FECAMM (Federació Catalana de Malalties Minoritàries) i la FEDER (Federació Espanyola de Malalties Rares). Aquests grups i institucions tenen un paper definitiu en la gestió de la recerca d'ajuda i d'atenció, a l'hora d'oferir informació sobre els especialistes amb més experiència, per ajudar a derivar o informar sobre la canalització dels pacients a unitats de referència pluridisciplinàries d'altres comunitats, a l'hora d'aconseguir ajuda o finançament, d'afavorir la integració social, en la visibilització i sensibilització sobre aquesta realitat, etc.

Tot i que més endavant ho detallarem a l'annex metodològic, a grans trets, el treball de camp que s'ha portat a terme es fonamenta en:

1. 39 entrevistes a informants clau:

- a) Aquells que, per la seva activitat professional, ofereixen una visió heterogènia i un coneixement ampli sobre el tema (12 informants)
- b) Representants d'institucions i organismes mediadors en l'atenció de les intersexualitats/DSD (6 informants)
- c) Representants d'associacions dins el context català (en el cas de les condicions que només tenen associació en l'àmbit de l'Estat espanyol, també hem entrevistat els seus representants) (1 mare, 1 pare i 1 adulta)
- d) Activistes i/o persones amb variacions intersexuals/DSD des de dins i fora d'associacions o grups de suport a la ciutat de Barcelona (13 informants)
- e) Mares i pares de persones amb variacions intersexuals/DSD actius dins d'associacions LGTBI, de pacients o grups de suport a la ciutat de Barcelona (5 informants)

2. Un grup de discussió amb activistes, adults i mares de grups de suport i una de fora de qualsevol teixit associatiu.

Amb les entrevistes realitzades s'ha buscat conèixer els itineraris de cerca d'ajuda, salut i atenció, seguint les vies habituals de l'assistència mèdica, però també altres itineraris o teràpies alternatives, dins de l'atenció pública i gratuïta, o des d'agències privades. Així mateix, s'ha buscat conèixer la percepció de l'atenció rebuda i la satisfacció, els principals obstacles trobats, les estratègies utilitzades per salvar aquestes limitacions i possibles propostes de canvi, i també la (in)visibilitat legal i social, l'estigma, la discriminació i l'assetjament en la vida familiar i social. A la taula següent detallem el perfil de les persones entrevistades i de les que han participat en el grup de discussió, totes de Barcelona, així com les abreviatures que utilitzarem per referir-nos-hi al llarg de l'anàlisi:

	Abreviatura	Perfil
Professionals biomèdics (circuit assistencial públic i circuits alternatius)	End.Bog.	Endocrinòloga especialitzada en intersexualitats/DSD a l'Amèrica Llatina, resident a BCN
	Cap.Gin.Hosp3	Ginecòleg, cap de servei, expert en DSD, hospital de referència BCN
	Cap.EndGin.Hosp2	Cap del Servei d'Endocrinologia Ginecològica, Unitat de Trastorns Endocrins, hospital de referència BCN
	Cap.EndPed.Hosp1	Cap del Servei d'Endocrinologia Pediàtrica, hospital de referència BCN
	Cap.CirPed.Hosp4	Cirurgia especialista DSD, hospital de referència BCN
	Sex1	Sexòloga amb experiència en població LGTBI a Catalunya
	Gin1	Ginecòloga amb experiència en DSD
	Gin.Sex1	Ginecòloga i sexòloga experta en intersexualitats/DSD
	Psico1	Psicòloga experta en intersexualitats i transsexualitats
	Psico2.Hosp1	Psicòloga clínica experta en DSD, hospital de referència BCN
	Psiqu.Hosp2	Psiquiatra experta en transsexualitats/DSD, hospital de referència BCN
	Med.Fam1	Metgessa de família i sexòloga amb experiència en població LGTBI

	Abreviatura	Perfil
Representants federacions o col·lectius	Cap.Hosp1	Investigadora mèdica en DSD, referent a escala internacional
	D-FEDER	Delegades a Catalunya de FEDER
	P-FCMPF	Portaveu de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents
	LGTBI1	Sociòleg expert en transsexualitats/ intersexualitats BCN
	P-Turner2	Portaveu de l'AFAPAC (ST)
	P-ascatsk	Portaveu de l'associació Ascatsk (SK)
	P-HSC	Portaveu de l'Associació Espanyola de la HSC
	P-Turner1	Portaveu de l'associació Alejandra Grandes (ST)
	P-Grap	Portaveu de l'associació GrApSIA

11

Àrea de Drets de Ciutadania, Participació i Transparència

Diagnòstic de les diferents realitats, posicionaments i demandes de la població intersexual / amb DSD a Barcelona

	Abreviatura	Perfil
Població amb intersexualitats/ DSD (des de dins de GS i fora)	H-inter	Psicòleg expert en població LGBTI
	M-Roki	Adulta, síndrome d'MRKH, associació a.m.a.r.
	P-Roki	Portaveu de la síndrome d'MRKH, associació a.m.a.r.
	M-Grap1	Adulta CAIS, associació GrApSIA
	M-Grap2	Adulta PAIS, associació GrApSIA
	M-Grap3	Adulta CAIS, associació GrApSIA
	M- Nr5	Adulta, mutació del gen Nr5a1
	M-Turner1	Adulta Turner, associació Alejandra Grandes
	M-Turner2	Adulta Turner, associació Alejandra Grandes
	H-Klinefelter	Adult S. Klinefelter
	H-Hipòs	Adult hipospàdies, sexòleg i psicòleg expert en intersexualitat
	M-HSC	Adulta HSC, Associació Espanyola de la HSC
	H-HSC	Adult HSC, Associació Espanyola de la HSC

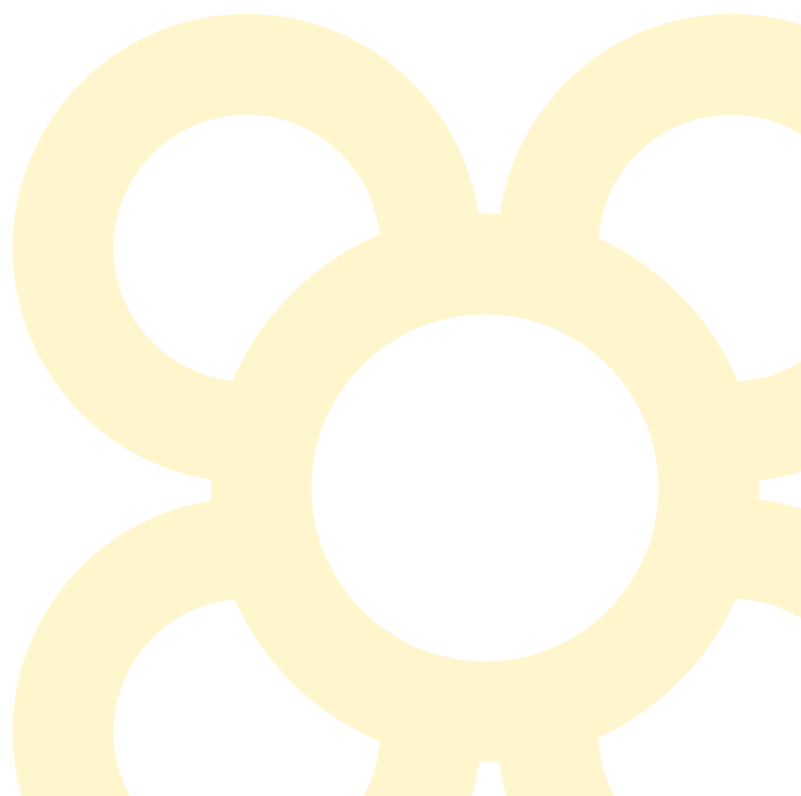
	Abreviatura	Perfil
Pares/mares/ familiars de persones amb intersexualitats/ DSD (des de dins de GS i fora)	Pa-Grapsia	Pare d'una nena amb CAIS, associació GrApSIA
	Ma-Grapsia	Mare d'una nena amb PAIS, associació GrApSIA
	Ma-ascatsk	Mare de l'associació Ascatsk
	Ma-Turner	Mare de l'associació Alejandra Grandes
	Ma-Nr5	Mare de l'associació GrApSIA

13

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

En el cas de cinc professionals sociosanitaris, atesa la dificultat per concertar una entrevista per manca de temps o per altres motius, van sol·licitar i/o els vam proposar contestar un breu **qüestionari via Internet**. Quatre el van respondre (vegeu-ne el guió als annexos).



EL FET INTERSEXUAL I DIFERENTS MANERES D'ENFOCAR-LO. CATEGORIES FORÇOSES I FORÇADES

Definicions i classificacions vigents

Malgrat que el terme «intersexualitat» tingui el seu origen en la zoologia, concretament en el treball de Goldsmith (1917) —parlava d'una àmplia gamma d'ambigüitats sexuals—, Marañón el recull per primera vegada en el treball *Evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*, publicat l'any 1930. Anteriorment es van utilitzar els termes «hermafroditisme» o «pseudohermafroditisme» masculí i femení per denominar les «discordances entre sexe cromosòmic, gònades i genitals». Marañón admetia una fase de sexualitat indiferenciada com a punt de partida de tots els éssers humans i introduïa la idea del sexe com un continu. La descripció del sexe més fluïda li servia com a base teòrica per a la definició posterior de les «desviacions», els «defectes», les «anomalies» o els diferents «problemes» que s'estableixen en la diferenciació sexual i que, en definitiva, originen el que ell va anomenar «estats intersexuals». Marañón va entendre per estats intersexuals «aquells casos en què coincideixen en un mateix individu —sigui home, sigui dona— estigmes físics o funcionals d'ambdós sexes; sia barrejats en proporcions equivalents o gairebé equivalents; sia —i això és molt més freqüent— amb un indiscutible predomini del sexe legítim sobre l'espuri» (Marañón, 1930: 4).

Les definicions d'intersexualitat, estats intersexuals o les DSD han estat actualitzades amb el pas dels anys. Des de la medicina es parlava del «resultat d'errors en el desenvolupament del fetus, ja sigui a escala cromosòmica, embriològica o per defectes bioquímics» (Piró

Biosca, 2002: 129); «conseqüència de diverses alteracions en la complexa fisiologia que dona origen a una bona formació tant dels genitals interns com externs» (Gracia Bouthelier, 2002: 83), o ja en les definicions de DSD, «les anomalies de la diferenciació sexual (ADS) constitueixen un ventall ampli de patologies originades per una anomalia en alguna de les etapes del desenvolupament fetal, imprescindibles per al desenvolupament normal del sexe genètic (cariotip, cromosomes), del sexe gonadal (ovaris o testicles) i/o del sexe genital intern i/o extern (masculí o femení)» (Audi Parera et al., 2011: 1).

La figura principal per la qual seria coneguda la intersexualitat a escala científica i mediàtica és la de l'investigador John Money, amb les seves teories dels anys cinquanta. Amb Money s'estrenaven les primeres guies estandaritzades de tractament de la intersexualitat, amb uns protocols que aconsellaven que qualsevol nascut amb uns genitals atípics havia de passar per un procés de «normalització» amb l'ajuda de cirurgies i hormones, i que aquest procés s'havia de mantenir en secret. Aquest ha estat l'estàndard d'atenció mèdica fins fa pocs anys. No obstant això, a l'Estat espanyol, i en concret a Barcelona i Catalunya, seria el cirurgià Joan Martínez-Mora el referent decisiu a l'hora classificar, definir i tractar aquestes situacions. En la seva classificació de 1994 veiem com s'intercalen nomenclatures clàssiques amb classificacions que fan servir noms específics de síndromes concretes, com ara la síndrome de Klinefelter o la síndrome de Turner.

Pseudohermafroditisme masculí

Cariotip: 46 XY
Gònades: testicles
Fenotip: masculí o ambigu
Genitals externs ambigu

Pseudohermafroditisme femení

Cariotip: 46 XX
Gònades: ovaris
Fenotip: femení ambigu
Genitals externs ambigu

Hermafroditisme veritable

Cariotip: 46 XY o 46XX
Gònades: testicles i ovaris
Fenotip: variable
Genitals externs ambigu

Disgenèsia gonadal asimètrica

Cariotip: comunament mosaic
Gònades: testicles i fibres de gònades (“estria gonadal”)
Fenotip: masculí o ambigu
Genitals externs ambigu

15

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation (Martínez-Mora, 1994: 3) (Traducció pròpia).

Per explicar què és la intersexualitat en la contemporaneïtat, no trobem més resposta que la mèdica fins pràcticament els anys noranta. Fins aleshores només les propostes mèdiques eren concebudes com a discurs autoritzat; només les mutacions de gens i els «errors en els processos normals de diferenciació sexual» explicaven els patrons de desenvolupament sexual diferents del que era més freqüent. En els anys noranta es comencen a difondre definicions de la intersexualitat des de l'experiència viscuda. Aquestes persones formaven els primers grups d'activisme *intersex* a escala internacional, especialment l'ISNA (*Intersex Society of North America*). Les seves primeres denúncies es van focalitzar en la indicació concreta que aconsellava amagar al pacient la informació sobre el diagnòstic, els processos mèdics d'assignació de sexe, així com les cirurgies que els van fer. Denunciaven els secrets, la vergonya i l'estigma que els van imposar, i van criticar el sexisme inherent a les decisions quirúrgiques; un model quirúrgic que ignorava completament la sexualitat i el desig de les persones que intervenia. Aquest moviment va construir un potent artefacte teòric que va

qüestionar unes construccions socials molt fermes i arrelades, com ara la idea de «normalitat» fonamentada en uns determinats valors i ideologia de gènere, així com el paradigma medicocientífic que «normalitza» —amb cirurgies i hormones— els cossos amb variacions intersexuals. La seva proposta suposava, entre d'altres coses, la ruptura de la dicotomia home-penis / dona-vagina, però també posava en dubte l'«objectivisme científic». Segons això, la ciència es presentava com un discurs tan carregat de valors i ideologia com la política, la religió o la cultura. Aquest moviment ha buscat la despatologització progressiva i l'acceptació dels cossos intersexuals com a variacions dins de l'espectre ampli que conformen els cossos i no com a cossos inacabats, alterats o equivocats (Kessler, 1998; Chase, 1998, Fausto-Sterling, 2000). Les definicions recents que deriven d'aquesta nova mirada no patologitzadora sobre les anatomies intersexuals es refereixen a variacions dins d'un ventall ampli de possibilitats corporals: la Comissió Internacional Gai i Lesbiana de Drets Humans (IGLHRC) parla d'un «conjunt de variacions de l'estàndard corporal masculí o femení» (IGLHRC, 2005) i, en

el context de l'Estat espanyol, l'esborrany de la Llei d'identitat i expressió de gènere i igualtat social i no-discriminació de la comunitat de Madrid les defineix com la varietat de situacions en les quals una persona neix amb una anatomia reproductiva o sexual que no sembla encaixar en les definicions típiques de masculí i femení.

L'any 2006, el *Consensus Statement of Intersex Disorders* (Lee et al., 2006), o Consens de Chicago, acollia un terme nou, «*Disorders of Sex Development*»,ⁱⁱⁱ més conegut pel seu acrònim DSD, que substituïa «intersexualitat/intersex» o els termes més antics «hermafroditisme» o «pseudohermafroditisme». Aquest canvi de nomenclatura tenia com a objectiu desestigmatitzar la diferenciació sexual atípica, ja que

considerava que «els termes anteriors eren etiquetes controvertides, vistes com a pejoratives per part de les persones afectades, i confuses per part dels professionals i els pares» (ibid.). El nou terme va agradar especialment als professionals mèdics i els pares dels pacients, però també aquelles persones diagnosticades d'una condició intersexual que no s'identificaven amb el que s'estava començant a consolidar com a «identitat intersex». No obstant això, aquesta nova nomenclatura aixecaria una forta polèmica. Algunes persones amb variacions intersexuals/DSD defensarien «la intersexualitat com la seva identitat, encara que la marca original fos esborrada per la cirurgia» i revelarien «errors d'assignacions de sexe» o errors perquè «mai no es van identificar amb el sexe imposat».

TAULA 1 Proposta de nomenclatura revisada

PRÈVIA	PROPOSADA
Intersexualitat	Anomalies del desenvolupament sexual (DSD)
Pseudohermafroditisme masculí Subvirilització de l'home XY Submasculinització de l'home XY	DSD 46, XY
Pseudohermafroditisme femení Sobrevirilització de la dona XX Masculinització de la dona XX	DSD 46, XX
Hermafroditisme veritable	DSD ovotesticular
Home XX o XX reversió sexual	DSD testicular 46, XX
XY reversió sexual	Disgenèsia gonadal completa 46,XY

Consensus Statement on Management of Intersex Disorders (Lee et al., 2006) (Traducció pròpia).

Recentment, la comunitat mèdica ha recollit les crítiques realitzades pels moviments d'activistes i pacients, i en els seus darrers treballs incorpora definicions despatològitzadores —en termes de variacions i diferències—, amb el desplegament de l'acrònim DSD com a desenvolupament sexual diferent (Audi i Fernández-Cancio, 2015).

A qui interpel·la aquest estudi?

Per diagnosticar quina és la realitat, els posicionaments i les demandes de les persones amb variacions intersexuales/DSD i les seves famílies a la ciutat de Barcelona, primer ens cal reconèixer aquesta població. Al començament, la recerca d'informants es va fonamentar en les classificacions mèdiques vigents que defineixen l'espectre de síndromes que entren dins de les DSD en el Consens internacional de Lee *et al.* de l'any 2006 —la classificació més recent utilitzada per la comunitat mèdica internacional i pels professionals amb experiència de la ciutat de Barcelona—:

TAULA 2 Exemple de classificació DSD		
Cromosoma sexual	DSD 46, XY	DSD 46, XX
45,X (Síndrome de Turner i variants)	Anomalies del desenvolupament gonadal (testicular): (1) disgenèsia gonadal completa (síndrome de Swyer); (2) disgenèsia gonadal parcial; (3) regressió gonadal; i (4) DSD ovotesticular	Anomalies del desenvolupament gonadal (ovari): (1) DSD ovotesticular; (2) testicular DSD (p. ex., SRY+, duplicació gen SOX9); i (3) disgenèsia gonadal
47,XXY (Síndrome de Klinefelter i variants)	Anomalies en la síntesi o acció dels andrògens: (1) deficiència en la biosíntesi d'andrògens (p. ex., deficiència de 17- hidroxisteroide deshidrogenasa, deficiència de 5αRD2, mutacions StAR); (2) defecte en l'acció dels andrògens (p. ex., CAIS, PAIS); (3) defectes en el receptor de l'hormona luteïnitzant (p. ex., hipoplàsia de cèl·lules de Leydig, aplàsia); i (4) anomalies de l'hormona antimulleriana i del receptor de l'hormona antimulleriana (síndrome del conducte de Müller persistent)	Excés d'andrògens: (1) fetal (p. ex., deficiència de 21-hidroxilasa, deficiència d'11-hidroxilasa); (2) fetoplacentari (deficiència d'aromatasa, POR [oxireductasa P450]); i (3) maternal (luteoma, exogen, etc.)
45,X/46,XY (MGD, DSD ovotesticular)		Altres (p. ex., extròfia cloacal, atresia vaginal, MURCS [anomalies mullerianes, renals, cervicotoràciques], altres síndromes)
46,XX/46,XY (quimera, DSD ovotesticular)		

17

Àrea de Drets de Ciutadania, Participació i Transparència

Diagnòstic de les diferents realitats, posicionaments i demandes de la població intersexual / amb DSD a Barcelona

Per bé que la consideració del cariotip és útil per a la classificació, caldria evitar referir-s'hi innecessàriament; l'ideal seria emprar sempre que sigui possible un sistema basat en termes descriptius (per exemple, síndrome d'insensibilitat als andrògens). StAR es refereix a la proteïna reguladora de l'esteroidogènesi aguda.

Consensus Statement on Management of Intersex Disorders (Lee *et al.*, 2006) (Traducció pròpia).

No obstant això, després de contactar amb persones amb aquestes variacions, tant des de dins com de fora de les associacions, aquestes rarament es reconeixien en el paraigua de les intersexualitats o a les DSD en qualsevol de les seves accepcions (com a anomalies, trastorns o diferències). Aquestes persones s'identifiquen més aviat amb característiques pròpies de la seva síndrome i plantegen demandes concretes per a la seva condició, sense establir connexions amb altres variacions intersexuals/DSD. Un punt cardinal durant les entrevistes en el treball de camp ha estat preguntar si consideraven útil o apropiada a l'hora de dissenyar intervencions o polítiques públiques la utilització d'aquesta categoria aglutinadora, ja sigui intersexualitat, DSD o una altra. Les respostes han estat ben distants entre informants. H-Hipòs apuntava:

Moltes persones, dins del col·lectiu de gent amb hipospàdies, depenent de les persones amb qui he parlat en la meua vida, em deien: «sí que em sento» intersexual, i d'altres em deien: «no, de cap manera». Llavors, és clar... El que sí que hi ha en comú és una diferència, hi ha una variació, vulguis o no: biològica o fisiològica o cromosòmica; hormonal. Hi ha una variació respecte d'allò que és normal, d'allò que és el més comú, d'allò que és normal entre cometes i és el que parlem sempre del que és comú. Sempre. Els cossos estan sempre definits com «és així o és així»; «un nen és així, una nena és així». Tota aquesta varietat que hi ha entre els dos punts, femella o mascle. Però és important trobar una manera comuna de parlar de les mateixes experiències; és una forma de despatologitzar, també, perquè coneixes les experiències de vida de les persones —és important—, de saber una mica com ho hem viscut, ja que, com jo ho he

viscut, n'hi deu haver milers. Jo, al començament, em pensava que estava sol. Però al final les meves necessitats com a home amb hipospàdies són molt semblants a molts homes. En l'àmbit social hem tingut les mateixes pors, el mateix sentit de diferència, el mateix secret que hem hagut de guardar durant la nostra vida i que alguns guarden encara. I llavors, és això, crec; visibilitzar la manera no patologitzant és important. I donar la possibilitat a les persones de tenir recursos d'aquest tipus.

Per a Cap.EndPed.Hosp1, relacionar totes aquestes condicions dins d'un paraigua té sentit només a escala terapèutica o mèdica, és a dir, a l'hora, per exemple, de concretar diagnòstics, protocols, actuacions mèdiques o demandes d'atenció multidisciplinària amb psicòlegs, etc. Per al professional no té sentit fer-ho a escala associativa o social, perquè les problemàtiques de cada grup són molt concretes i moltes no tenen relació entre elles. Cap.EndPed.Hosp1 posava l'exemple de la síndrome de Turner o la síndrome de Klinefelter, en les quals els problemes a resoldre són molt diferents dels d'altres DSD, des del tema de la fertilitat, fins a qüestions concretes relacionades amb l'aprenentatge i amb perfils cognitius, intel·lectuals o neuropsicològics.

Per a Cap.EndGin.Hosp2, és important fer algunes distincions quan es busca una categoria aglutinadora. Per al professional, cal distingir entre les anomalies del desenvolupament sexual, entre les quals es troba la síndrome d'MRKH, i les intersexualitats, en les quals hi ha una «discordança» entre el sexe cromosòmic i el sexe genital i/o fenotípic. Sota aquesta definició, la síndrome d'MRKH no es consideraria una forma d'intersexualitat, perquè el sexe cromosòmic és XX i es desenvolupa amb un fenotip típic femení (només que no

apareix menstruació i no hi ha desenvolupament de l'úter i la vagina):

Rokitansky és una agenèsia congènita de vagina, però és amb un cariotip normal. / ^{iv} Es considera, doncs, una anomalia del desenvolupament, però no es considera un estat intersexual, que és diferent. Molts estats intersexuals tenen agenèsia congènita de vagina, però totes les agenèsies congènites de vagina no [?] són un estat intersexual. Als estats intersexuals tenim els hermafrodites i els pseudohermafrodites: els hermafrodites tenen barreja de gònades (poden ser un ovotestis, o un testicle amb un ovari...: tenen dues gònades) i els pseudohermafrodites tenen una sola gònada, però un desenvolupament sexual en sentit contrari; un cariotip masculí 46XY, que té testicles o no, i es desenvolupa com a dona, mentre que un cariotip 46XX, que té ovaris, es desenvolupa com a home. Això són els intersex. El Rokitansky és un 46XX que es desenvolupa cap a dona, que té una agenèsia congènita de vagina. Llavors, no es considera un estat intersexual, però sí una anomalia del desenvolupament (Cap.EndGin.Hosp2).

Les persones consultades fora dels grups de suport rarament coneixien les connexions entre síndromes, ni entenien que lluites comunes podrien agrupar-les. Entre els col·lectius consultats, únicament GrApSIA esmentaria altres síndromes i algunes connexions entre aquestes. Aquest fet no és fruit de l'atzar, ja que aquest és el col·lectiu de persones amb intersexualitats/DSD amb més projecció mediàtica i més implicació social i sanitària, atès que participa en recerca, publicacions i trobades mèdiques sobre DSD a tot Europa.^v

Malgrat aquest desconeixement o aquesta desidentificació d'entrada, tant en les entrevistes com en el grup de discussió vam detectar una arrel comuna en les problemàtiques expressades per les i els informants amb diferents variacions intersexuals/DSD (bàsicament a escala assistencial i en les relacionades amb la devaluació de la masculinitat o la feminitat). D'aquesta manera, sempre posant com a horitzó la creació de polítiques sanitàries i socials públiques, vam conveir a superar el fet classificatori en si, així com les limitacions de les seves definicions, i a incloure a la mostra les persones que senten que les seves problemàtiques i demandes connecten amb les d'una població l'anatomia sexual i/o reproductiva de la qual no entra dins dels marges previstos socialment. Així, per exemple, independentment que la síndrome d'MRKH no aparegui a la classificació de les DSD de l'any 2006, moltes dones amb síndrome d'MRKH i amb SIA han trobat ajuda i sentit quan han connectat les seves experiències. De la mateixa manera, algunes dones de l'associació GrApSIA diuen que abans els produïen rebuig les connexions entre intersexualitat i transsexualitat, i des que han superat els prejudicis davant d'aquest col·lectiu, han trobat semblances significatives en les vivències, que les han ajudat a entendre's millor i a acceptar-se. La veritat és que aquest desconeixement per part dels nostres informants d'altres variacions intersexuals a part de la pròpia, ha fet molt més complicat descobrir sinergies. Les persones que han aconseguit conèixer i connectar vivències amb altres col·lectius defensen que té sentit buscar lluites i demandes comunes, i sumar esforços a l'hora de plantejar accions o polítiques, sense oblidar ni deixar de banda les necessitats o demandes específiques de cada condició.

LES INTERSEXUALITATS/DSD I LA SEVA INCLUSIÓ A LES POLÍTIQUES LGTB: SOBRE LA PERTINENÇA O NO AL COL·LECTIU LGTB(I)

L'informe de l'any 2009 de l'Ajuntament de Barcelona sobre el diagnòstic de la realitat de la població LGTB a la ciutat de Barcelona parla d'un col·lectiu altament disgregat i de contorns difusos; de com les lletres d'aquest acrònim se sumaven o es restaven: en desapareix la «B» de «bisexual», s'oblida la «T» de «trans», s'hi afegeix la «Q» de «queer», s'hi inclou la «I» d'«intersexual», o la «G» de «gai» pren el protagonisme i arriba fins i tot a cobrir la «L» de «lesbià». Els autors parlaven de conflictes interns en relació amb la pertinença al col·lectiu i de sentiments de pertinença o de rebuig respecte de les categories. També explicaven la impossibilitat de parlar d'un col·lectiu integrat, «ja que gais i lesbianes no tenen gaire relació entre si, i la gran majoria de lesbianes i gais no tenen contacte amb cap persona *trans*» (Coll-Planas i Missé, 2009). Els autors conclouien que les etiquetes no són acceptades sense problemes per les persones a les quals pretenen designar. Avui dia, la intersexualitat dins d'aquest acrònim és la més mal acceptada per les persones a qui preten representar.

Moltes persones de col·lectius LGTB, fins i tot alguns professionals mèdics, consideren que la intersexualitat és quelcom que es relaciona sempre amb genitals inusuals. Tanmateix, ja hem vist que, a l'àmplia llista de condicions que es recullen sota la rúbrica DSD, moltes no tenen res a veure amb genitals atípics, i la gran majoria d'aquestes persones tampoc no senten que siguin «intersexuals». És complicat parlar de l'existència d'una «comunitat intersexual», no solament per les definicions disperses i contradictòries que anomenen la intersexualitat i per la desidentificació amb el terme, sinó també pel fet que no parlem d'identitats per si mateixes, sinó d'un estat fisiològic relacionat amb hormones, cromosomes, gens, gònades, genitals, etc.:

El problema és que dins de la comunitat de persones intersexuals hi ha molta diversitat. Hi ha moltes persones que només perceben la seva situació com quelcom referent a la seva anatomia, la funcionalitat dels seus òrgans sexuals, la possibilitat que els ofereixen per tenir relacions sexuals estàndards o si necessiten algun tipus de variació per fer penetracions... I et trobes algun grup que viu més la intersexualitat des de la identitat de gènere. Aquest grup s'aproxima molt més als grups LGTB que no pas la resta. A més, la resta, la majoria, són heterossexuals, cissexuals, al marge de com estiguin els seus genitals.

Així doncs, parlar-los d'identitat de gènere o parlar-los d'orientació sexual, per a ells és com un món a part, des del qual no se senten al·ludits. No creuen que tingui res a veure amb la seva història. I és clar, vas i dius: «No ho sé, d'alguna manera em volen posar en una cosa que no és la meva pel·lícula». // És clar, també hi ha una relació. Quan Butler proposa la teoria *queer* i comença dient que la dicotomia sexe-gènere realment és una dicotomia inventada i planteja la intersexualitat com un exemple del fet que aquesta dicotomia no existeix ni tan sols a la natura, fa una reflexió molt interessant. Però, després, una sèrie de derivacions, que són pràctiques, que et porten al fet que hi hagi persones que se sentin incloses en determinats discursos amb els quals no se senten identificades en absolut. És clar, si no et sents identificada amb un col·lectiu, no hi participaràs. Jo, per exemple, participo al col·lectiu LGTBI perquè jo sóc gai. Si hagués estat heterosexual, no hi participaria. Jo tinc la meva intersecció. I jo quan sóc al món LGTB com a home gai, com a homosexual... és que la I no participa d'aquesta part meva. És clar, què passa? Jo, a més, vaig viure una transició de gènere natural quan vaig arribar a la pubertat. La meva experiència va ser, a més, gairebé la mateixa, en el sentit d'adonar-te que la teva identitat sexual no es correspon amb el gènere que t'han assignat, es correspon molt amb el d'una persona transsexual. I de fet, jo parlo amb nois trans i compartim un munt d'experiència. Fins i tot de com fer-ho per canviar-te al gimnàs sense que ningú se n'adoni. És el primer que

em pregunten tots, i: «Com et mires a tu mateix, com va ser la teva infantesa, com?». Tot. Tot, no? La il·lusió de veure't el primer pèl. És clar, jo, com a homosexual, i per haver viscut una transició de gènere, comparteixo molt amb el col·lectiu LGTB. Però és que jo sóc una excepció. Sóc rar entre els rars. [Rialles] / La majoria de persones *intersex* no hi tenen res a veure (H-inter).

De la mateixa manera que diagnosticaven Coll-Planas i Missé (2009) per a la població LGTB, ens repetim envers la població amb variacions intersexuals o DSD. No solament hi ha conflicte pel que fa a la utilització d'unes categories o unes altres, respecte de la definició del mateix fet intersexual, sinó també pel que fa a la inclusió de la I dins de l'acrònim LGTB. En primera instància, fa la sensació de ser una inclusió feta amb calçador. Així ho expressava M-Grap3:

Jo segueixo sense veure la «I», aquí dins, perquè és gent que té problemes relacionats amb un tema relacionat. Quan ho va explicar [un home trans en una conferència], jo crec que va passar el mateix amb la gent trans, que els van ficar allà sense que [ho] demanessin. Van posar la «T» sense que, en molts llocs, sense que ells [ho] demanessin. Que una mica és la mateixa situació actual. Nosaltres som [èmfasi] la «I» i ningú no ens ha preguntat res, i la gent fica aquesta «I» al final de la paraula, però: «saps de què parles, “piltrafilla”? Què és això d'aquí? Explica-m'ho, per què em tens aquí?» No ho saben, tampoc (Grup de discussió).

Qualsevol esment al col·lectiu LGTBI rep com a resposta un aclariment sobre la distància i les diferències entre LGTB i el que és la “I”. H-Klinefelter recordava indignat la pel·lícula estrenada recentment *La noia danesa* (2015) i que, segons la seva opinió, es mostrava clarament en alguna escena de la pel·lícula que era intersexual, perquè era estèril i pels seus trets fenotípics, i en canvi no solament no se li prestava atenció, sinó que totes les crítiques cinematogràfiques i la gent diuen equivocadament que és transsexual: «No és transsexual, és intersexual». Crida l’atenció com es viuen aquestes categories com a mútuament excloents, quan estem parlant de qüestions diferents, d’anatomies —intersexualitats—; d’identitat —transsexualitats—; d’opcions sexuals —gai, lesbiana, bisexual—, o d’expressió de gènere. Així, doncs, una persona amb una variació intersexual, igual que qualsevol altra, pot ser cissexual, però també transsexual, de la mateixa manera que podria ser heterosexual o lesbiana/gai/bisexual.

Hem dit que, entre la població amb DSD i les seves famílies, no hi ha coneixement d’altres intersexualitats/DSD, ni dels diferents grups; tampoc no imaginem compartir problemàtiques, demandes o denúncies, i hi ha desco-neixement i/o rebuig davant d’etiquetes aglutinadores. De manera que serà molt difícil recollir les demandes d’una població tan heterogènia que difícilment es reconeix en unes categories que suposadament —i en teoria— les

engloba. D’altra banda, no hi ha un col·lectiu social, associació o organització política tipus LGTBI, en què participen persones amb variacions intersexuals o els seus pares i mares, més que en casos aïllats com ara, per exemple, en el col·lectiu Lambda de València o en AMPGIL (Associació de Mares i Pares de Gais, Lesbianes, Bisexuals i Transsexuals). Coll-Planas i Missé (2009) resolien, respecte del col·lectiu LGTB, que, tot i reconèixer que el col·lectiu està molt fragmentat i que unir-lo sota un mateix terme és una ficció, una construcció social que no respon totalment a la seva realitat quotidiana és útil en termes estratègics. Potser hauríem de pensar la intersexualitat dins de l’acrònim LGTBI d’aquesta manera:

Es tracta d’una ficció que resulta útil per lluitar de manera integrada contra l’opressió que viuen les persones les identitats de gènere de les quals no es corresponen al seu cos, que no se senten atretes exclusivament per persones de l’altre sexe o els cossos de les quals no es poden classificar com a mascles o femelles. Considerem que la utilització d’aquesta construcció, però, ha de respectar la diversitat que es produeix a l’interior del grup i que, seguint els plantejaments de l’essencialisme estratègic (Fuss, 1999) en l’ús de les etiquetes identitàries per combatre l’opressió, no hem d’oblidar que es tracta de construccions i que no responen a característiques essencials ni immo-dificables de les persones que agrupen (Coll-Planas i Missé, 2009).

Les lògiques de la inclusió de la «I» al terme LGTB no són absurdes si ens centrem en un canvi social. La «causa intersexual» era acollida pels feminismes contemporanis i per grups i activistes *queer* i LGTB com a font d'inspiració i d'alliberament davant d'aquesta «matriu heterosexual» a què feia referència Butler, és a dir, la que pressuposa la necessitat / l'obligatorietat de posseir un sol sexe biològic que sigui coherent amb una identitat de gènere i amb un rol de gènere, i, que, al seu torn, generi un desig heterosexual. Diguem-ne que són el mateix dispositiu cultural i la mateixa matriu històrica que estigmatitzen, discriminen i violenten les persones lesbianes, gais o transsexuals, els que ho fan amb les persones intersexuals. La societat només n'accepta dos i complementaris —home-dona—, amb una identitat única i estable durant tota la seva vida, i amb una sexualitat heterosexual i reproductiva. A tot això hi hem d'afegir l'assumpció que porta a pensar que les persones amb biologies sexuals «mixtes» també tindran identitats de gènere inestables i un alt índex d'homosexualitat i transsexualitat per la impregnació hormonal dels seus cervells. Sobre aquesta assumpció, Cap.Hosp1 comentava que per fer una bona atenció psicosocial en les DSD seria important «no englobar en principi tot junt el que és LGBTI. Sobretot de cara als pares pot ser negatiu, en el sentit que d'entrada se'ls transmeti que apareixeran dubtes sobre la identitat de gènere. // Encara que més tard pugui tenir relació amb el que és LGTB». Pel que fa a les connexions entre transsexualitat i intersexualitat, és habitual que les persones amb variacions intersexuals/DSD passin del rebuig o la indiferència a la transsexualitat a trobar vincles que, fins i tot, ofereixen sentit i suport:

Jo abans no ho entenia, però quan vaig poder parlar amb persones trans, vaig començar a entendre-ho. Perquè no és el mateix i és el mateix. És clar, és que quan vas a un metge i et diu: «Si és que tu hauries d'haver estat un paio», t'està qüestionant la teva identitat. I aquí hi ha molta connexió amb tot, o sigui, amb tot el que té a veure amb les pressions de la masculinitat, de la feminitat, de què significa ser home... (M-Grap2).

M-Grap1: Vaig trigar a adonar-me que una persona que canvia de gènere, al final, el que sent és una discordança entre l'exterior i l'inferior, que no saps fins a quin punt és el que ha après que ha de ser. És que potser no has de fer-ho. Això deu ser el que és normal, poder tenir una dona amb un penis o no. I és aquí on veig la connexió. A ells els obliguen a entrar en un sac o en l'altre. I el que ens passa a nosaltres és el mateix, però a l'inrevés: eres al sac i de sobte te'n treuen. Et diuen: «És que no ets realment dins d'aquest sac, tens alguna cosa diferent».

M-Grap3: O és pitjor. O sigui, el nostre cas és: «Tu no ets a cap sac, però enganyarem tothom». I en l'altre cas és: «Et deixo canviar de sac, però has de canviar de sac». «Et deixo canviar de sac, però has de fer-ho com jo et digui i no et quedarà com...» És clar, moltes vegades, hi ha persones que ho volen així. Però, és clar, ho volen així perquè no coneixen altra cosa. Perquè aquesta estructura t'obliga a canviar de sac d'una manera i molta gent no entén ni sap que hi ha una altra opció. Amb unes altres mires, molta gent no s'hauria operat. Quina necessitat? (Grup de discussió).

Per a Psiq.Hosp2 té sentit implementar polítiques socials LGTB o de gènere en la intersexualitat únicament en els casos en què hi ha comorbiditat, és a dir, quan el desenvolupament sexual diferent es creua amb una experiència LGTB: «Només aquesta població tindria acollida a l'etiqueta LGTBI». Quan s'informava sobre aquest estudi i s'esmentava l'acrònim LGTBI, moltes persones afirmaven que elles «no tenen res a veure amb això». La veritat és que poques persones intersexuals han recorregut als col·lectius LGTB per legitimar les seves vides i per adreçar-hi les seves demandes. La gran majoria se sent representada pel discurs que parla d'anomalies o variacions genètiques i les teories de gènere són alienes a les seves vides. Mentre que els col·lectius LGTB reclamen drets humans i sexuals, els de les associacions i grups de suport reclamen drets mèdics i assistencials (activisme sanitari). En definitiva, sobre les legislacions o les polítiques intersexuals que es generin a partir de l'activisme LGTBI, es percep la necessitat de/d'(in)formar sobre les diferents intersexualitats/DSD, perquè es plantegin de manera encertada les necessitats específiques de cada comunitat:

Les resistències que trobo dins del grup «I» és que hi ha qui pensa que el fet de tenir genitals intersexuals o que la teva morfologia sigui *inter-sex* implica un gènere intermedi, no sentir-te ni home ni dona i coses així. No és un rebuig, no és «no vull que m'identifiquin amb això», sinó «no vull que ningú es confongui amb mi, jo prefereixo que em coneguin com el que sóc» i «jo no em defineixo així, sinó d'una altra manera diferent». És un discurs fins i tot més tranquil, no? / Al marge d'això, cada vegada que apareix una legislació, si la legislació és pertinent i cobreix una necessitat real, preexistent i no inventada, això és molt bo. Perquè, a més, posa sobre la taula una realitat de la qual cal anar parlant. Després, quan apareix un nadó, o una persona va al metge perquè no li baixa la regla i des-

cobreix que té SIA, i es diagnostica, doncs ja té un referent, i sap que hi ha una llei o quelcom, i se li explica què és el que està passant, i què pot esperar. // Però, a més, és molt necessari que els professionals de la medicina, i psicòlegs i altres coneguin aquesta realitat i tinguin un marc de referència. Jo amb el *Consensus* creia que «bé, això ja està parlat, hi ha participat tothom», però no; hi ha un desconeixement absolut. I mira que és prou clar: «Intervencions innecessàries, ni de conya.» «Cal preservar la sensibilitat.» «Molt importants la funcionalitat i la salut futura i qualitat de vida del nadó quan sigui adult.» «No està demostrat que els pares estimin més els seus fills si tenen genitals estàndards que si no els tenen.» Aquest tipus de coses. Però no, no ho conèixen (H-inter).

PRINCIPALS PROBLEMÀTIQUES I DEMANDES DELS ACTORS IMPLICATS

De persones amb variacions intersexuals/DSD:

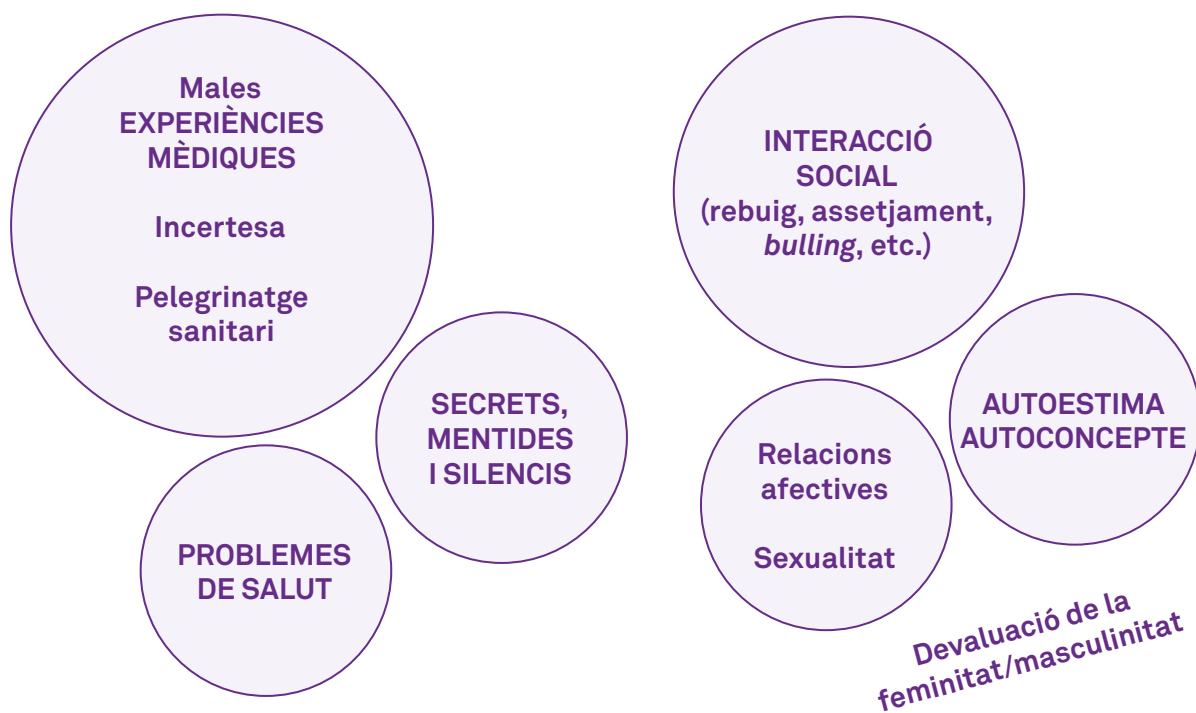
L'experiència de moltes persones diagnosticades d'intersexualitat/DSD està creuada per qüestions de salut, per l'estigma i per històries d'ocultació, de silenci i/o de solitud; de secrets imposats o consensuats i de mentides. El secretisme, el rebuig i la invisibilitat social respecte de la seva intersexualitat/DSD és una de les problemàtiques més repetides per les persones entrevistades. Això es tradueix en dificultats en la interacció social o, fins i tot, en situacions de violència, amb greus conseqüències per a l'autoestima i l'autoconcepte. Afegim a les males experiències mèdiques la incertesa davant de diagnòstics i tractaments o els efectes iatrogènics de tractaments i cirurgies, sense oblidar els problemes de salut associats a determinades condicions. Tot i que no podem estendre'ns en cadascuna d'aquestes problemàtiques, tot seguit n'oferim alguns apunts.

**Quins són els problemes que refereixen
les persones amb variacions intersexuals/DSD
i les seves famílies?**

25

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona



| ESTIGMA |

ANSIETAT | ANGOIXA | CULPA | VERGONYA
POR | SOLETAT | AÏLLAMENT | INCERTESA

Problemes de salut i dificultats en l'atenció

Quelcom en què insisteixen tant els professionals com les persones amb variacions intersexuals/DSD és en la necessitat d'educar la població sobre la diversitat de condicions dins d'aquest paraigua, ja que l'estereotip que circula sobre les intersexualitats són els genitals ambigus i qüestions que afecten l'anatomia sexual i reproductiva, i es deixen de banda els problemes de salut a què s'enfronten. Es repeteix especialment per als casos de la ST de la HSC o de la SK, en els quals es requereix una atenció sanitària més o menys immediata. També s'insisteix en la necessitat de no homogeneïtzar les persones amb la mateixa condició, «ja que hi ha graus d'afectació»: «Jo he tingut molta sort, perquè jo tinc poca afectació. Només l'alçada i que estic poc desenvolupada, però n'hi ha d'altres amb problemes de cor, tiroide, la vista...» (M-Turner1). En aquest cas, el tipus de problemàtiques que es presenten i les demandes són molt semblants a les d'altres malalties acollides en el paraigua de la FEDER.

Les limitacions per rebre una atenció mèdica adequada, integral i gratuïta converteixen els subjectes en pelegrins sanitaris, de manera que, en moltes ocasions, rebre una bona atenció biopsicosocial està en relació amb la capacitat adquisitiva o l'estatus econòmic dels subjectes. Són molts els testimonis d'insatisfacció i els diners gastats en assegurances mèdiques privades i en segones opinions a especialistes. H-HSC no oculta la seva desesperació. Parla de canvis de tractaments cada vegada que visita un nou especialista, «tot i que portava a sobre un informe mèdic que deia que en cap cas no se'm

canviessin les pastilles». Des que li van receptar la dexametasona refereix marejos, cansament, malestar, taquicàrdia, insomni, canvis d'humor i «a tall de crisi epilèptica». Ha perdut la feina i té ansietat. Quan explicava aquests símptomes als metges, li tornaven a canviar la medicació o li receptaven ansiolítics. La seva desesperació l'ha portat a visitar endocrinòlegs privats que ha trobat per Internet, centres privats perquè li fessin una ressonància magnètica per veure com funcionaven les seves glàndules adrenals. Algú li va dir que eren velles i que s'hauria d'operar. La veritat és que el testimoni oscil·la entre aquesta desesperació, la incertesa permanent i la necessitat imperiosa que l'acceptin en un centre amb experiència, com ara la Unitat de Trastorns Metabòlics de l'Hospital Clínic, centre que no li correspon per zona.

Una altra de les queixes assenyala la prescripció de medicacions cròniques, el canvi permanent entre principis actius, entre marques comercials (alguns medicaments es deixen de fabricar) o els canvis de dosi. Es parla de la necessitat de buscar unes farmàcies determinades en què es prepara la composició exacta d'alguns medicaments; d'haver de recollir la medicació en el servei de farmàcia dels centres hospitalaris de referència, sense possibilitat d'anar amb la recepta a qualsevol farmàcia i haver d'assumir els obstacles de qui viu fora de la ciutat o en zones rurals; i, sobretot, del preu elevat d'uns medicaments que, en part, no estan coberts per la seguretat social o que cal esperar que els aprovin els tribunals mèdics.

Així, doncs, per exemple, a la ST, quan els informants relaten problemes de salut, esmenten en primer lloc la talla baixa i el retard en el desenvolupament sexual, uns trets físics propis, l'absència de menstruació, esterilitat sense tractament, problemes renals (ronyó en ferradura) o cor, pressió arterial alta, obesitat, diabetis mellitus, cataractes, problemes a la tiroide, artritis, problemes auditius i dificultats d'aprenentatge, especialment en matemàtiques, o en altres tasques, com ara la lectura de mapes o l'organització visual. Per a la SK es repeteixen els problemes d'atenció, les dificultats en el desenvolupament de la parla, en l'aprenentatge de les paraules, en la lectura, l'escriptura o l'ortografia. Respecte a la HSC, a les entrevistes apareix com a problema principal, i molt greu, la crisi de pèrdua salina en el període neonatal, una complicació que, si no es detecta a temps, pot provocar la mort, així com la vigilància de per vida per poder modificar la dosi de glucocorticoides davant malalties, lesions o situacions estressants —«dosi d'estrès»—. En el cas de les dones amb HSC, també es problematitzen els genitals atípics, com ara vagina i clítoris o llavis. Les dones amb SIA o amb la síndrome de Swyer només esmenten com a complicacions de salut física les derivades de l'intervencionisme medicotecnològic —iatrogènics, a causa del THS o cirurgies—, osteoporosi, l'absència de vagina, així com els genitals atípics en la PAIS. Les dones amb MRKH únicament assenyalen l'absència de vagina.

En l'espai social

Quan l'aparença corporal externa no és normativa en termes de gènere —formes corporals, distribució del greix, barba o pèl en dones, mames en homes, etc.—, es denuncien diferents formes d'assetjament, discriminació o fins i tot violència en la interacció social, especialment a l'escola:

Sempre he rebut unes pallisses increïbles. Físiques, no, evidentment; psicològiques. I a sobre em van fer *bullying* a l'escola pel tema del bigoti, la hiperplàsia..., i ja després, perquè els donava la gana. Em van col·locar l'etiqueta d'homenot. Però bé. Després em volien per jugar a bàsquet amb ells i a futbol. Apa i que els follin. Sí, a bàsquet era bona. I m'interessava això; m'interessava estar amb els nois perquè no volia estar amb la Súper Pop cridant com una *fan girl*. I jugar a bàsquet, era el que m'agradava. No perquè fos lesbiana. Hi ha milers de noies hetero que juguen a bàsquet. I no tenen una altra explicació: és que la gent és molt filla de puta de petita. No té un altre nom. Quan vaig sortir de l'escola, no vaig voler tornar a cap mai més. // Per això, quan algú em diu que li han fet *bullying*, és que no puc amb això (M-HSC).

D'altra banda, la manca d'informació de les diferents variacions intersexuales per part de les institucions col·loca algunes persones en una situació de desemparellament, de desavantatge i d'absoluta vulnerabilitat davant l'Administració:

L'altre dia em vaig quedar parada quan em va comentar [la presidenta d'associació HSC] que s'havien donat casos de persones que tenien el mateix que jo, que s'havien anat a treure el carnet de conduir i que els deien que no podien utilitzar el cotxe. Posaven pegues per treure's el carnet. Jo deia: Però què hi té a veure? (H-HSC).

27

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

En l'espai íntim i personal

La vivència de vergonya davant d'una mateixa es crea i recrea quan es narren les històries personals, en cada petit secret guardat en família, o en cada microescenari social en què senten que s'han d'ocultar. Apareix un qüestionament, el fet de «ser qüestionada/at» i «qüestionar-se a si mateixa/mateix» pel que fa al cos, la identitat de gènere o el desig. El fet de tenir una biologia atípica en termes del sexe anatòmic i/o reproductiu —en el cos *visible* (aparença dels genitals externs i fenotip, distribució del berrissol i del greix, desenvolupament de la musculatura i aparença externa en general) i el *no visible* (cromosomes, gònades, estructures internes)— porta a pensar que aquesta biologia tindrà alguna influència sobre les seves identitats, expectatives vitals i desitjos:

Jo..., fins i tot, de petita, saps això que estàs pensant... Bé, això no crec que li passi a tothom. Però jo pensava que potser jo deia que era lesbiana perquè jo no podria estar, ara mateix ni tan sols, amb un home. Perquè no. Jo, no. Llavors, després, a mesura que vas creixent, t'adones que no, que no és per això, però ho has arribat a pensar. Perquè per això que tens, evidentment t'has de conèixer. Jo dic que em podria enamorar d'una dona, però del seu cos, no. Sempre és això, el tema del sexe (M-Nr5).

Alhora, es reconeix la necessitat d'acceptació del propi cos o de la seva diferència:

Per acceptar-te més a tu mateixa. I sentir-te dona. És que ho necessites. És que és el fet de saber què se sent en la circumstància normal que t'entri un penis. I hi ha moltes maneres d'actuar com a dona, i jo en puc fer molt poques. I et tira molt enrere

per la desconfiança que es genera en tu mateixa. Jo no tinc gaire confiança en mi mateixa (M-HSC).

En aquest sentit, la sexualitat i les relacions de parella són una de les pors més generalitzades:

La primera vegada, ja et dic, quan estàs amb la teva parella, estàs molt acollonida. Després ja estàs bé, però estàs bé perquè ho acceptes, perquè tu saps que hi ha noies amb hiperplàsia, fins i tot ties normals que el seu flux no és espès, no, és com aigua. Llavors, l'has d'estar dilatant un cop i un altre. A mi em cabreja, és que em cabreja. O sigui, m'emprenya que l'altra persona hagi d'estar fent això tota l'estona. Al final és tot artificial. Em fot el fet d'haver d'utilitzar coses externes. No són coses meves. Ho fa una cosa artificial per a mi. I, per què, si sóc una dona? Molta gent em diu: «T'estàs fent la víctima». Doncs no, no em faig la víctima. És com ho sento. És com si et diguessin: «Ets una dona, però no ho ets», en el tema del sexe, de com tens la vagina, el clitoris... Per dins estàs de puta mare, però per fora, no (M-HSC).

Això que vols conèixer algú, o no conèixer-lo: anar-te'n a un bar, conèixer una noia, tirar-te-la i després anar-te'n a casa; això jo no ho puc fer per com sóc. Per les coses que sento i pel meu cos. Ja sé que no hauria de tenir tanta por, però és que no vull dir als quatre vents el que hi ha. Perquè no, d'acord? Això és molt fotut. No és com dir «jo vaig ser drogoaddicta» o «jo vaig tenir anorèxia», que ja és fotut per si mateix. A més, el cop que et dona la societat, les merdes que et fica al cap. // És la porqueria de la societat el que hi ha aquí, sobretot Telecinco. Dic, d'acord, me'n vaig cap a l'habitació i veig les meves sèries i les meves pel·lícules. Després, jo sempre

he estat, si tinc parella, d'estar amb la parella i gairebé oblidar-me dels amics. Potser per la por de perdre aquesta persona i haver de tornar a començar tot el cicle (M-HSC).

Resulta especialment útil el concepte de «por a la devaluació» per analitzar l'experiència de dones amb variacions intersexuals/DSD, perquè connecta amb el nivell d'adaptació o la percepció de tenir un compromís amb la feminitat. Depenent de la pròpia subjectivitat, del context, però sobretot de les pròpies expectatives de gènere, aquestes dones senten més por del rebuig i de no ser valorades i estimades per la família, pels amics i, especialment, per les seves parelles. Aquesta por està relacionada amb una mena d'«impossibilitat funcional»; és a dir, no poder representar un coit heterosexual —amb penis que penetra una vagina— o no poder quedar-se embarassades. Aquesta limitació és especialment problemàtica per a les qui volen casar-se amb un home i formar una família tradicional —viure la il·lusió i l'experiència de l'embaràs, el sentiment de reconeixement i pertinença que atorguen els llaços de sang, etc. En moltes dones amb HSC, amb ST, amb síndrome d'M-RKH o amb SIA o síndrome de Swyer, és evident aquesta por de la devaluació.

Però la veritat és que descobrim matisos importants quan analitzem la «devaluació de la feminitat» en dones amb diferents tipus d'intersexualitats/DSD. En tots els casos no apareix de manera espontània el cicle menstrual ni tampoc són fèrtils sense intervenció mèdica (vegeu els annexos). De la mateixa manera, es poden restaurar cicles menstruals regulars i arribar a experimentar un embaràs a la HSC, o mitjançant TRA, a la síndrome de Swyer (tenen úter i per mitja de la donació d'embrions) i a la ST. Veiem com cadascuna d'aquestes condicions

es relaciona de manera diferent amb els elements que confereixen identitat femenina: cromosomes, gònades, genitals, aparença externa, menstruació, fertilitat i embaràs. M-Turner¹ narrava, respecte de la distància entre les expectatives de la feminitat d'unes dones amb ST i d'altres:

Físicament et veus, potser, diferent de les altres dones. Et veus com rara. I després..., en el meu cas, a mi m'agradaria, potser, operar-me. // Estèticament, vulgues no vulgues, és clar, et veus físicament i no estàs contenta. // El pit. Jo tinc la sort que, almenys, estic força desenvolupada en comparació amb moltes noies que se'ls veu que tenen aquesta síndrome. Llavors, tampoc. Però, no ho sé. És una cosa més teva que... En realitat, quan jo he parlat amb altres noies, només he estat jo a qui realment m'agradaria fer aquest pas. La resta, sembla que no els fa gràcia i estan bé com estan...

En aquesta complexitat hem d'entendre que cada nou obstacle orgànic o funcional té un efecte sumatori en la devaluació de la feminitat. Si una dona té cromosomes XY, unes gònades testicle, no tindrà mai la regla, el seu clítoris es va reduir perquè es va considerar massa gran, el seu cos presenta trets masculins (per la presència de borrisol, barba, formes corporals, etc.) o no podrà ser fèrtil ni quedar embarassada amb ajuda tecnològica, serà molt més vulnerable i la «norma sexuada» la interpel·larà amb més virulència que a aquelles que, per exemple, tenen ovaris en comptes de testicles, tenen una fórmula cromosòmica XX en comptes d'XY o, amb ajuda tecnològica, poden arribar a tenir la regla i ser mares. El quadre comparatiu que oferim tot seguit ens permet avaluar el grau de vulnerabilitat i violència a què es troben exposades potencialment aquestes dones segons la seva condició:

	CAIS	PAIS	HSC
Menstruació	No	No	Sí A (tract. per suprimir secreció excessiva andrògens)
Fertilitat	No	No	Sí A (glucocorticoides)
Embaràs	No	No	Sí A
Genitals atípics	No	Sí	Sí/No (diferents graus)
Desenvolupament puberal atípic	No	Sí	Sí/No (amb tract.)
Vagina	D'absència completa/parcial a vagina típica	D'absència completa/parcial a vagina típica	Sí/No
Úter i estructures	No	No	Sí
Cariotip/Gònades	XY/Testicles	XY/Testicles	XX/Ovaris
Problemes salut associats	Iatrogènics (osteoporosi, cirurgies). Baix risc malignització gònades	Malignització gònades. Iatrogènics (osteoporosi, cirurgies)	Deshidratació, Arítmies cardíacques, etc. (quan hi ha pèrdua de sal). Crisi adrenal (hiponatremia, xoc). Efectes iatrogènics esteroides (ossos)
Intervencions proposades	Gonadectomia. Vaginoplàstia	Gonadectomia. Vulvovaginoplàs- tia. Clitorecto- mia. Vigilància de gènere	Vulvovaginoplàs- tia. Clitorecto- mia. Vigilància de gènere

MRKH	SWYER	TURNER
No	Sí A (estròg. + progest. comb.)	Sí A (en pocs casos espontània estròg. + progest.)
Sí A (donació ovòcits. Subrogació)	Sí A (transferència embrió)	Sí A (transferència embrió)
No	Sí A (cesària)	Sí A (teràpia hormonal, fertilització in vitro)
No	No/De vegades hipertròfia de clitoris	No
No	No/Sí (amb tract. estrògens)	Sí
Absència completa o parcial	Sí	Sí
Absència completa o parcial	Sí (rudimentari. Estrògens)	Sí
XX/Ovaris	XY/Disgenèsia gonadal (Hipogonadisme)	XO/ Disgenèsia gonadal (Hipogonadisme)
Iatrogènics (cirurgia)	Gonadoblastoma. Iatrogènics (cirurgies i hormones)	Problemes renals i cardíacs, pressió arterial alta, diabetis mellitus, cataractes, problemes a la tiroides i artritis. Iatrogènics
Vaginoplàstia	Gonadectomies	Correccions plàstiques (orelles alades, allargament ossi, pròtesis mamàries, etc.) Vigilància de gènere



Males experiències mèdiques

Com a males experiències mèdiques es relaten la manca de sensibilitat i de coneixements per part dels professionals mèdics que atenen, els traumes pel record de revisions mèdiques i exhibicions davant de metges i residents, la manca d'interès i de respecte d'aquests per la seva vivència individual de la identitat sexual, la sexualitat o el desig, o el record del dolor per intervencions o cirurgies. En dones amb HSC, SIA o MRKH es repeteixen les queixes sobre la «terminologia colpidora» utilitzada per professionals mèdics —«les categories són necessàries, però els metges han de ser conscients de l'efecte que tenen, que el llenguatge no és asèptic i que no pot recriminar» (P-Grap)—, sobre les exhibicions repetides i innecessàries dels genitals davant de grups nombrosos i desconeguts de metges i residents —«Veus allí l'estudiant prenent notes... Doncs traieu-lo d'aquí o pregunteu-me si vull que hi sigui» (M-Grap2)—, o les experiències negatives relacionades amb les recomanacions i intervencions de vaginoplàstia i amb les dilatacions per construir la vagina:

M'ho vaig ficar i em feia una barbaritat de mal. Vaig demanar hora amb el ginecòleg. Em va preguntar que qui nassos m'havia dit que em posés això allà. I li vaig dir: el doctor [nom del cirurgià]. I em va dir: «Doncs no t'ho havia d'haver dit. Tu saps com tens la vagina per posar-t'hi això? T'està destrossant». I aquest va ser el que em va recomanar comprar-me els dilatadors. Havia de fer allò. Llavors, per què no em va dir això dels dilatadors en comptes de dir-me allò dels tampons? Després, amb els dilatadors tampoc no vaig solucionar res (M-Grap2).

Per síndromes específiques:

Prenent com a base els apunts proporcionats per Psico-2.Hosp1 per al cas de la SK i únicament a manera de temptativa o com a esborrany d'una possible futura guia, tot seguit recollim algunes de les problemàtiques o necessitats específiques dividides per etapes i per a algunes DSD concretes. És cert que aquestes necessitats poden persistir en diferents etapes vitals o es poden presentar en etapes diferents segons cada persona, i tot això tenint en compte la diversitat per a cada DSD —«graus d'afectació». Veurem que algunes d'aquestes es repeteixen per a diferents DSD i en diferents etapes. Aquestes indicacions han de ser preses com a orientatives o, simplement, per tenir-les en compte de cara a desenvolupar projectes futurs:

En la síndrome de Turner

Infantesa/adolescència

- Entendre la seva particular condició orgànica (desenvolupament dels òrgans i quines conseqüències pot tenir per a la salut).
- Entendre la necessitat de prendre medicació crònica i adquirir la destresa per administrar-la (hormona de creixement injectada cada dia durant el creixement i més endavant estrògens, etc.).
- La vivència de la diferència. «Duel de la normalitat» i acceptar la pròpia diferència (forma corporal, alçada, desenvolupament de caràcters secundaris femenins).

- Acceptar el propi desenvolupament sexual com a dona (sense necessitat de repetir cànons de feminitat; per exemple, el desenvolupament dels pits).
- Aïllament. Necessitat de sentir-se acompanyades (amb el grup d'iguals i grup de referència de dones amb Turner).
- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atenguin la diversitat i que ofereixin recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.
- Acceptar la identitat / el rol de pacient (revisions contínues, intervencions, medicacions, etc.).

Juventut

- Acceptar l'absència de menstruació (ritu de pas en l'adolescència de les dones).
- Assumir l'esterilitat sense tractament, la necessitat de TRA per poder ser mare (amb òvul de donant) i/o plantejar-se altres possibilitats a la maternitat estàndard («ets una dona completa encara que no siguis mare» o l'adopció).

Adultesa

- Superar la por del rebuig, així com acceptar i estimar la seva diferència. Autoestima i empoderament.
- Assumir l'esterilitat sense tractament («ets una dona completa encara que no siguis mare») i la necessitat de TRA per poder ser mare (amb òvul de donant), així com els llargs tractaments de fertilització.
- Superar els possibles problemes sexuals (sequedat vaginal, anorgàsmia, apetència sexual, etc.).

33

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atengui la diversitat i que ofereixi recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

En dones amb HSC

Infantesa/adolescència

- Entendre la seva particular condició orgànica i el funcionament del seu cos (també per saber quan ha de sol·licitar ajuda davant de possibles crisis adrenals).
- Entendre la necessitat de prendre medicació crònica (corticosteroides, hidrocortisona, dexametasona, etc.).
- Conèixer, per poder vigilar-los, tots els símptomes de la crisi adrenal o descompensació metabòlica i aprendre a autoregular la medicació d'acord amb la situació d'estrès (febre, malaltia, etc.).
- La vivència de la diferència. «Duel de la normalitat» i acceptar la pròpia diferència (genitals atípics).

Juventut

- Assumir l'esterilitat sense tractament i/o plantejar-se altres possibilitats a la maternitat estàndard («ets una dona completa encara que no siguis mare» o l'adopció).
- Conèixer/acceptar la potencial masculinització davant l'abandonament de tractaments.
- Acceptar el propi desenvolupament sexual (sense necessitat de repetir cànons de feminitat).

- Aïllament. Necessitat de sentir-se acompanyades (amb el grup d'iguals i grup de referència de dones amb HSC, SIA, MRKH o d'altres).

- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atengui la diversitat i que ofereixi recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

- Acceptar la identitat / el rol de pacient (revisions contínues, intervencions, medicacions, etc.).

Adultesa

- Superar la por del rebuig, així com acceptar i estimar la seva diferència. Autoestima i empoderament.
- Assumir l'esterilitat sense tractament i/o plantejar-se altres possibilitats a la maternitat estàndard («ets una dona completa encara que no siguis mare» o l'adopció).
- Superar els possibles problemes sexuals (sequedat vaginal, anorgàsmia, apetència sexual, etc.).
- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atenguin la diversitat i que ofereixin recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

En dones amb SIA

Infantesa/adolescència

- Entendre la seva particular condició orgànica i el funcionament del seu cos (cromosomes XY, insensibilitat als andrògens, producció hormonal, absència d'estructura reproductiva femenina, etc.).
- Enfrontar-se a cirurgies de gònades (gonadectomies, orquidectomia o orquidopèxia) o de «normalització» de genitals (vagina, i en la PAIS, també de genitals externs).
- La vivència de la diferència. «Duel de la normalitat» i acceptar la pròpia diferència (dones XY, gònades testicle, vagina absent o petita, absència de menstruació, d'úter, maternitat biològica no viable).

Juventut

- Acceptar l'absència de menstruació (ritu de pas en l'adolescència de les dones).
- Assumir l'esterilitat.
- Enfrontar-se a cirurgies de gònades (orquidectomia) o «normalització» de genitals (vagina).
- Potencial masculinització davant l'abandonament de tractaments (en el cas que no s'hagi fet una gonadectomia a la PAIS).
- Acceptar el propi desenvolupament sexual (sense necessitat de repetir cànons de feminitat).
- Aïllament. Necessitat de sentir-se acompanyades (amb el grup d'iguals i grup de referència de dones amb SIA, dones XY, etc.).

- Acceptar la identitat / el rol de pacient (revisions periòdiques pel risc d'osteoporosi, cirurgies, medicacions cròniques, control de nivells hormonals per evitar efectes secundaris, etc.).
- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atengui la diversitat i que ofereixi recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

Adultesa

- Superar la por del rebuig i acceptar i estimar la seva diferència. Autoestima i empoderament.
- Assumir la impossibilitat de concebre un nadó i/o plantejar-se altres possibilitats a la maternitat estàndard («ets una dona completa encara que no siguis mare» o l'adopció).
- Superar els possibles problemes sexuals (por del rebuig, enfrontar-se a noves parelles, etc.).
- Acceptar la identitat / el rol de pacient (revisions periòdiques pel risc d'osteoporosi, intervencions, medicacions cròniques, control dels nivells hormonals per evitar efectes secundaris, etc.).
- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atengui la diversitat i que ofereixi recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

En la síndrome d'MRKH

Infantesa/adolescència

- Entendre la seva particular condició orgànica i el funcionament del seu cos (absència de menstruació i d'estructura reproductiva femenina —úter, vagina—, etc.).
- Enfrontar-se a cirurgies de «normalització» de genitals (vagina).
- La vivència de la diferència. «Duel de la normalitat» i acceptar la pròpia diferència (vagina absent o petita, absència de menstruació, d'úter, maternitat biològica no viable o subrogada).

Juventut

- Acceptar l'absència de menstruació (ritu de pas de les dones).
- Plantejar-se les limitacions enfront d'una maternitat volguda (fonamental en la construcció social de la feminitat).
- Enfrontar-se a cirurgies de «normalització» de genitals (vagina).
- Acceptar el propi desenvolupament sexual (sense necessitat de repetir cànons de feminitat).

- Aïllament. Necessitat de sentir-se acompanyades (amb el grup d'iguals i grup de referència de dones amb MRKH, SIA o agenèsia vaginal).
- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atengui la diversitat i que ofereixi recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

Adultesa

- Superar la por del rebuig i acceptar i estimar la seva diferència. Autoestima i empoderament.
- Assumir la impossibilitat de concebre un nadó i plantejar-se altres possibilitats a la maternitat estàndard («ets una dona completa encara que no siguis mare», o la subrogació).
- Superar els possibles problemes sexuals (por al rebuig, enfrontar-se a noves parelles, etc.).
- Rebre un tracte digne per part dels professionals, que atengui la diversitat i que ofereixi recursos, facilitats i alternatives o opcions de tractament.

En la síndrome de Klinefelter

En relació amb la síndrome de Klinefelter, Psico-2.Hosp1 adjuntava informació detallada:

Pla escolar

Preescolar: adaptació al grup de classe, dificultats motrius, dificultats escolars que requeriran acudir a l'equip d'assessorament psicopedagògic (EAP) escolar per a terapèutiques alternatives (estimulació precoç, reeducació psicomotriu).

Primària i secundària: adaptació al grup de classe, dificultats motrius, dificultats escolars en lectoescriptura que requeriran acudir a l'EAP escolar per a terapèutiques alternatives (reeducació psicomotriu, reeducació lectoescriptura, psicoteràpia emocional).

Adolescència: tècniques d'estudi.

Pla emocional-adaptatiu

Inici del tractament hormonal: com explicar al preadolescent la seva patologia i adaptació al tractament

Adolescència:

Diferències físiques que l'infant tindrà respecte dels seus companys

Punts concrets sobre la pubertat

Relacions sexuals, dificultats

Valorar la confidencialitat: fer-ho públic o no

Joventut:

Assumir l'esterilitat

Duel d'una identitat diferent

Treballar el «fantasma de l'homosexualitat»

Adultesa:

Assumir l'esterilitat

Duel d'una identitat diferent

Treballar el «fantasma de l'homosexualitat»

Matrimoni factible o no. Automarginació

37

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

De mares/pares

Les preocupacions i problemàtiques que afecten els pares i mares aparegudes en les entrevistes es refereixen a:

- Superar la confusió, el dolor i el sentiment de pèrdua que apareix amb el naixement d'un nadó que no és «perfecte». La vivència d'imperfecció és més gran quan una de les primeres recomanacions que es fa quan se sap que hi ha una DSD durant l'embaràs és l'avortament (Ma-Nr5).
- Entendre la naturalesa de la diferència intersexual de les filles i fills i la necessitat o no d'atencions mèdiques.
- Prendre decisions informades en relació amb proves i/o procediments quirúrgics.
- Explicar la naturalesa de la variació intersexual a la família, amics o cuidadores.
- Entendre el funcionament de la sexualitat humana i la diversitat existent.

Durant aquest procés han de superar:

- Conflictes o obstacles que apareixen en la interacció amb els professionals mèdics i els sistemes de salut.
- La gestió de la informació —què explicar i a qui— en la relació amb els seus fills i filles, les seves parelles o, en general, en les relacions interpersonals.
- Preocupacions sobre el futur relacionades amb l'estigma de la diferència; la identitat de gènere i el rol de gènere, i la sexualitat i les relacions de parella.

Aquesta és una part del testimoni de Ma-Nr5:

La doctora que m'atenia, quan em va explicar que això era culpa segurament d'una insensibilitat als andrògens, em va explicar totes les pitjors opcions que li podrien passar a la meua filla i em va preguntar de seguida si volia avortar. Jo mai no havia sentit que una cosa així podia existir (em refereixo a la intersexualitat) i, juntament amb el xoc i la poca expectativa de vida feliç que la doctora em va explicar, el meu primer pensament va ser que sí, que volia avortar. No volia portar una persona perquè ho passés tan terriblement malament. Vaig arribar a acomiadar-me del nadó i recordo haver-li parlat a la panxa, i dir-li: «Espero que neixis en millors condicions la propera vegada». Estava decidida... // Aquesta idea va durar un temps, fins que em va passar el xoc (crec que va ser un dia, o millor dit, el temps en què vaig començar a esbrinar què era la SIA). Vaig contactar amb un genetista i van començar a fer-nos anàlisis al meu marit i a mi. En aquells dies, quan havia passat una setmana, en què vam investigar i el xoc va anar remetent, ens vam adonar que la nostra filla no estava malalta, que naixeria i que ens l'estimaríem.

La vulnerabilitat dels pares és inqüestionable. Han de prendre decisions sense equivocar-se. Es descriu la posició ambivalent en què viuen, quan senten que han de protegir els seus fills i filles d'un món social hostil, però alhora protegir-los i acceptar-los tal com són. Senten que han de fer tot el que puguin pels seus fills perquè la societat no els rebutgi —incloent-hi cirurgies de normalització—, però alhora volen acceptar-los en la seva singularitat. En els discursos de les persones entrevistades apareix l'expressió «trauma emo-

cional» per parlar dels dilemes que pateixen quan han de prendre decisions, del sofriment que deriva de les seves expectatives, de frustracions o de la manca de comunicació amb els seus fills i filles.

Una de les demandes principals dels pares, pel grau d'angoixa que genera, és la de fer una bona derivació i coordinació assistencial perquè es faci un diagnòstic correcte i precoç: «Una de les principals lluites és per detectar la malaltia amb edat primerenca. Si veus una nena amb talla baixa, estrabisme, paladar així, han de saber detectar-ho» (Ma-Turner).

Un altre dels dubtes expressats remet a la gestió de la informació envers les filles i fills. Què explicar, quan i de quina manera explicar la DSD concreta es converteix en una experiència angoixant. Ma-Turner va buscar ajuda en una psicopedagoga per consultar aquests dilemes. La dona explicava que «hi ha gent que aboca tota la informació de cop. Que ho diu a l'escola i ja està». Però la seva psicopedagoga els va recomanar que la informació s'anés donant de manera gradual perquè ho assumiria millor, i així ho han fet: «No cal explicar més del que vulgui saber amb l'edat que tingui. No li diré: “No tens ovaris, no tindràs fills”. Ha de ser d'acord amb la seva edat».

De manera generalitzada, els pares i les persones amb DSD dels grups consultats repetien la mateixa ansietat, angoixa, culpa i incertesa en la recerca de la millor atenció mèdica i respecte de la millor manera de gestionar la diferència dels seus fills i filles en la seva xarxa social més propera. Les altes expectatives provoquen una vigilància exhaustiva de gènere, segons esquemes dicotòmics i excloents de masculinitat/feminitat. En més d'una ocasió s'ha repetit l'expressió que «els

veritables afectats són els pares». Aquesta és la direcció en què H-inter considera necessari començar a treballar: «Ajudar els pares en el procés de “li he d'oferir una solució ja-ja-ja”, perquè, és clar, “el meu fill no complirà totes aquestes expectatives”. Llavors, començar a qüestionar totes aquestes expectatives perquè potser no cal complir-les». L'ajuda psicològica i la informació clara als pares és una altra de les peticions principals: «No saben que ens sentim perduts. Necessites ajuda psicològica perquè no et veus capaç» (Ma-Turner).

L'experiència és molt més dura en els casos d'aquells pares que s'enfronten al diagnòstic quan el nadó presenta genitals ambigus i quan hi ha pel mig un procés d'assignació de sexe. Es mostra la por d'aquests pares davant les relacions futures dels seus fills i la seva capacitat per mantenir relacions sexuals íntimes. Apareixen les paraules estrès i xoc; també les de pena, dolor, ràbia, enuig i vergonya, així com reaccions repetides quan descobreixen el diagnòstic, respecte del procés de presa de decisions sobre l'assignació de sexe, sobre les cirurgies a portar a terme i sobre els tràmits administratius. Es parla d'experiències de desorientació, de confusió profunda i de frustració. L'estrès en aquests pares i mares és superior quan apareixen dubtes sobre el diagnòstic o pel que fa a l'atenció òptima.

De professionals psicosanitaris

En principi, alguns professionals mèdics reflexionen obertament sobre la posició privilegiada de què aparentment gaudeixen, però que, tanmateix, és la mateixa que els col·loca en un lloc de vulnerabilitat, ja que han de respondre sense rellicades a les expectatives dels seus pacients i de la societat en general. Se'ls exigeix que siguin bons tècnics, bons confidents, que no s'equivoquin mai i que resolguin qüestions personals que traspassin el pla del diagnòstic.

Respecte de les dificultats o obstacles per exercir la seva feina en condicions i per oferir una atenció a la salut, es repeteix el problema de coordinació i la necessitat d'unificar criteris. No obstant això, per poder unificar criteris també s'ha d'aconseguir un mínim d'acord sobre quin és el model adequat d'atenció. Aquesta qüestió sovint es converteix en un obstacle insalvable entre professionals mèdics pel que fa a les cirurgies de normalització:

Crec que sí que valdria la pena unificar criteris i actuar d'una manera molt similar, no? Nosaltres, per exemple, en altres llocs discrepem sobretot pel que fa a les patologies que són de nadó, sobre que això quedí arreglat abans que vagi a la guarderia. Perquè, normalment, el fet de canviar-los constantment, si està arreglat abans d'anar a la guarderia, no has de donar explicacions. Nosaltres vam tenir un cas d'una HSC d'una família d'un nivell social i educatiu elevat que se n'anava a una població diferent d'on vivien —i tampoc no era un poblet petit— a comprar la hidro cortisona perquè no sospitessin res. M'entens? I això que la hidro cortisona es dóna per a moltes coses (Cap.CirPed.Hosp4).



Acabar amb el secretisme i l'ocultació

Els secrets, en la consulta mèdica, en la família, en la parella, en l'entorn social, no són més que el reflex d'una patologia social molt més greu. Parlem de sexisme, homofòbia i transfòbia. També s'ha fet servir el terme ja conegut d'«intersexfòbia».^{vi}

En els darrers anys ha anat augmentat l'interès dels mitjans per les intersexualitats/DSD, de manera que les persones amb variacions intersexuals o amb un desenvolupament sexual diferent són cada vegada més sol·licitades per aquests mitjans per a programes de ràdio, de televisió o per a articles de premsa. Però, com que els secrets continuen essent un tema cabdal en la vida d'aquestes persones i les seves famílies, aquestes es debaten alhora entre la necessitat de conservar la privacitat i la de la visibilitat. Els grups tenen clar que la visibilitat és una prioritat, però no a qualsevol preu. Associacions com ara GrApSIA, que persegueix obertament la normalització social de les persones afectades per la SIA i acabar amb l'estigma de què tradicionalment han estat envoltades, s'han vist obligades a protegir els seus membres per evitar que els seus testimonis es converteixin en històries sensacionalistes o en titulars ofensius. Per això han desenvolupat una guia de bones pràctiques per a la premsa que busca garantir un «tractament seriós i veraç» davant el que consideren un tema «complex i sensible». S'hi demana prudència i paciència als professionals, s'hi adverteix que l'associació està dirigida per voluntaris que tenen les seves feines i les seves vides, i que el poc temps que tenen el dediquen a dur a terme els serveis que l'associació ofereix (contestar el correu electrònic, investigar, mantenir al dia la pàgina web del grup, establir contactes amb

metges i especialistes, portar la línia d'ajuda del grup, etcètera). Finalment, es demana a aquests professionals que incloguin a l'article o al programa la informació de contacte de l'associació (correu electrònic i pàgina web).

Des de la perspectiva de les persones entrevistades, la solució no és pressionar les persones perquè es facin visibles en programes de televisió, sinó utilitzar les potents eines mediàtiques per visibilitzar el problema i explicar allò que les persones implicades volen que transmetin. Respecte al fet que siguin precisament les dones qui més romanen en l'ocultació i l'anonimat, s'haurien de fer entendre les lògiques de gènere que comporta aquest fet i denunciar la discriminació implícita.

Els pares demanen l'elaboració de guies o informació, però es mostren dubitatius davant de la situació de vulnerabilitat en què col·loquen les seves filles i fills: «Jo no puc publicar una foto fins que ella mateixa no decideixi sortir-hi.» (Pa-Grapsia). La visibilització del col·lectiu la consideren una estratègia fonamental per lluitar socialment contra l'estigma que arrosseguen aquestes situacions, però viuen amb contradicció com fer-ho sense posar en risc els seus fills:

Pel que fa al tema de visibilitat, quan les persones ja sou adultes, és més clar, perquè decideix per vosaltres mateixes. Penso que ella és petita i que ho haurà de decidir ella quan sigui gran. Que no sé si és així; que també jo, com a mare, potser podria dir: «Doncs això és així i decideixo que es faci visible». O sigui, que no ho sé (Ma-Grapsia).

En l'atenció a la salut:

Ja hem vist que moltes de les problemàtiques que les persones amb una DSD i les seves famílies assenyalen tenen a veure amb qüestions de salut i de l'atenció sanitària rebuda. Així ho expressava l'Associació Catalana Síndrome de Klinefelter:

En aquest sentit, volem dir que, des de la seva descripció, s'han publicat nombrosos estudis per avaluar el perfil cognitiu i neuropsicològic de la SK. La capacitat cognitiva d'aquests pacients reflecteix una afectació variable però lleu de la funció intel·lectual i inclou dèficits específics en la comprensió, memòria, processament del llenguatge i funcions executives que poden o no ser evidents durant la infantesa. És per això que, des de l'associació, demanem un coneixement per part del personal de l'EAP i del CDIAP i, com que s'ha demostrat que una actuació des de la infantesa ajuda a millorar la seva inclusió social, tractament per part d'especialistes en l'estimulació precoç, fisioterapeutes (els SK requereixen un treball específic per reforçar la seva musculatura) i logopedes en el cas dels infants que presentin dificultats en el desenvolupament del llenguatge. Per a aquells SK que, un cop han arribat a l'edat adulta, no han tingut aquesta atenció o no han estat diagnosticats en la infantesa, demanem ajuda en la seva inclusió laboral i atenció social personalitzada i en col·laboració amb d'altres professionals relacionats, com ara els psicòlegs que els atenen.

Les demandes assenyalen directament la mateixa estructura i organització del sistema sanitari: els seus dispositius assistencials, les seves competències, la dificultat per accedir a professionals amb experiència en la matèria, obstacles per obtenir un diagnòstic i un tractament apropiat, impediments per obtenir una segona opinió professional

o perquè els derivin a un altre hospital en una comunitat autònoma diferent. Part de les traves administratives són resultat de la baixa freqüència amb què apareixen aquestes situacions, que ha obligat a incloure-les sota el paraguai de les «malalties rares» (MR) o de «baixa freqüència» de la FEDER (Federació Espanyola de Malalties Rares). Precisament per la seva baixa incidència o la seva escassetat, es generen situacions especials de desemparament davant la incertesa del diagnòstic i la dificultat de trobar el tractament adequat (Canals, 2002).

P-HSC denunciava una forta polèmica dins de l'associació de la HSC, que té preocupades moltes dones adultes i mares de nenes amb HSC. Es tracta de l'ús de la dexametasona en unes 10 dones embarassades del grup, les quals ja van tenir una nena amb HSC (són portadores) i que, davant la possibilitat de tenir una altra nena amb HSC, se'ls ha administrat aquest esteroide únicament com a mesura profilàctica per prevenir la virilització de les seves filles. Potser aquesta és la recerca dins el camp de les DSD que més ressò ha tingut per la gravetat de les seves conseqüències per a la salut i per les seves implicacions ètiques. Es fa una forta connexió entre HSC, lesbianisme, desinterès per la maternitat, o preferència per jocs de nen o comportament masculí. La dexametasona s'utilitza des dels anys setanta per prevenir la suposada virilització o masculinització física i/o psicològica, resultat d'una suposada acció de la testosterona en el cervell fetal. La polèmica sobre l'ús i l'experimentació amb aquesta molècula en aquestes dones embarassades és deguda al fet que, a més de no prevenir els veritables riscos per a la salut —per exemple, la deshidratació— i de provocar riscos majors per a la salut de la mare, persegueix evitar el lesbianisme

i el suposat comportament masculí d'aquestes noies (Dreger *et al.*, 2012).^{vii}

P-HSC explicava amb detall que la dexametasona traspasa la barrera placentària i l'hipotàlem. Es comença a administrar la sisena setmana d'embaràs a dones que ja han tingut una filla amb HSC. Si, quan es fa l'amniocentesi per veure el cariotip, surt XY, l'hi deixen d'administrar. Si surt XX, se l'hi segueix administrant fins al final. La mare assegura que, de deu mares que van prendre el tractament, dues han tingut nadons sense problemes i la resta han tingut nenes amb deformacions, sense ulls, sense orelles o amb paràlisi cerebral. És per això que denunciava que els metges no informin d'aquestes greus conseqüències i que, tot i que saben aquests resultats, continuïn considerant aquest tractament com un èxit. P-HSC ho expressava amb contundència: «Prefereixo mil vegades sotmetre la meva filla a una cirurgia dels genitals que sotmetre-la a aquests tractaments. // Amb una hiperplàsia es pot fer una vida normal, però amb una paràlisi cerebral, no».

El desconeixement de la realitat de les intersexualitats/DSD i, en general, de moltes malalties rares (MR) és extensible a molts professionals de la medicina, especialment entre aquells que conformen la primera baula de l'atenció i que precisament ocupen el lloc on comença el procés de recerca d'ajuda. Ens referim als metges de família que treballen en atenció primària i que tenen un paper decisiu en l'orientació cap a les especialitats oportunes. El desconeixement d'aquests temes, per part seva, augmenta la vulnerabilitat dels pacients. Aquests professionals, així com els que treballen en hospitals petits, no tenen experiència en aquestes situacions i/o no disposen dels recursos tecnològics necessaris per al diagnòstic. En aquests casos s'acostu-

men a informar telefònicament en hospitals de referència, buscant a Internet o remetent directament els seus pacients a altres centres. Pel que fa a les proves diagnòstiques, resultats de laboratori, d'imatge, etc., acostumen a enviar les mostres a aquests centres de referència, la qual cosa implica una demora en l'atenció.

Alguns d'aquests professionals mèdics perceben aquestes mancances en l'atenció i ens plantegen com a possibles solucions la centralització d'aquests casos en unitats i hospitals especialitzats que disposin de millors recursos i que disposin d'equips multidisciplinaris (EMD). De manera general, la majoria de persones amb intersexualitats/DSD assumeixen que l'atenció paternalista o les precarietats en el seu procés mèdic han estat una qüestió generacional i hi ha optimisme respecte del futur en l'atenció.

Per a la totalitat dels professionals mèdics que treballen en hospitals públics de referència en l'atenció a les DSD, la solució es troba en l'atenció a nivell terciari, en hospitals de referència, en els quals es disposi d'una atenció multidisciplinària. La qüestió seria facilitar la derivació o canalització dels pacients a aquests centres. Per a Cap. EndPed.Hosp1, els centres també haurien d'estar interconnectats per fer-hi les derivacions, ja que, per exemple, a l'Hospital Vall d'Hebron es tracten més les qüestions d'anatomia patològica i diagnòstic, i a l'Hospital Clínic són experts en temes de gènere.

La transmissió de la informació

La primera trobada mèdica o el moment del diagnòstic s'acostuma a definir com a revelador, alhora que traumàtic: «Sabia que em passava alguna cosa i vaig trobar la resposta», però reflecteix, alhora, la manca de sensibilitat de gènere dels professionals mèdics. Les persones «afectades» reclamen més sensibilitat per part dels metges a l'hora de donar les seves explicacions i en les il·lustracions que les acompanyen. Reclamen la fi de les fotografies de genitals nus o sobre la taula de quiròfan, i amb persones sobre quadrícules i amb bandes negres. Cap.EndGin.Hosp2, especialista en endocrinologia ginecològica, explicava sobre això:

Crea un impacte psicològic en aquest tipus de pacient. Jo dedico molt de temps a explicar les diferències entre el sexe cromosòmic, el sexe gonadal i el sexe fenotípic. De fet, els Morris [forma d'anomenar la SIA], potser són les més dones de les dones. Perquè, és clar, no tenen cap mena d'impregnació androgènica. Però el Swyer, per exemple..., també és XY, però tenen úter i poden tenir fills per donació d'embrions. És clar, dir que aquella gent són homes és una barbaritat. Jo m'he trobat amb pacients que han vingut d'altres centres... desfetes psicològicament perquè els han donat una informació, per dir-ho d'alguna manera, una mica salvatge.

Algunes dones del grup GrApSIA recorden algunes experiències negatives en la transmissió de la informació. Referent a això, explicaven que, en les trobades del grup, amb freqüència s'exhibeixen dibuixos o gràfics amb gònades que són visiblement testicles o genitals masculins, amb penis i bosses escrotals. Són detalls que no passen mai desapercebuts entre

les oients i que reforcen, sens dubte, una percepció de «cos equivocat» amb un rerefons masculí ineludible. Una constant a les entrevistes són les experiències iniciàtiques d'una primera consulta mèdica en la qual s'informa una dona del seu diagnòstic de SIA i, tot seguit, se li explica que, si no hagués estat per un error en la diferenciació sexual, ara seria un home: «tu hauries d'haver estat un paio», «en el fons, ets un home». O l'experiència de P-Roki quan li van diagnosticar la síndrome d'MRKH i la seva identitat com a dona es va trencar en el moment en què el seu metge va pronunciar aquestes paraules: «Encara has tingut sort; es podria haver donat el cas que no sabéssim si eres una dona o un home». Aquest comentari desafortunat l'ha tingut permanentment atenta a la biologia d'aquest presumpte «home», pel seu pit pla, les seves preferències pels jocs masculins o per la seva negativa a posar-se vestits. Algunes dones coincideixen a dir que només podran decidir sobre la seva pròpia salut quan se sentin lliures de plantejar preguntes.

Una altra demanda generalitzada respecte de la transmissió de la informació és que es faci de manera positiva:

M-Grap2: És el mateix que passa quan decideixes explicar-ho a algú i tu ja ho has digerit prou: que no l'hi transmetis d'una manera tan tràgica. I ho hem parlat, tu ja has fet aquest procés, i llavors no transmetis tanta tragèdia. Aleshores, potser la gent ho minimitza. La gent no hi donarà més voltes si tu no n'hi dones.

M-Grap1: A mi m'emociona pensar que una nena d'aquí a vint anys potser no tindrà la regla, anirà al metge i li diran: «Ah, doncs això és SIA i no passa res». I que no hagi d'anar al metge secretament perquè li curin alguna cosa, que ho assumeixi i ja està. Pen-

so que llavors haurem avançat tant... Que no tingui res a explicar i que, si ho explica, sigui des de l'acceptació absoluta (Grup de discussió).

Normativitat sexual en l'àmbit assistencial

Malgrat el canvi substancial en la relació i comunicació entre el metge i el pacient, una de les majors limitacions mèdiques es continua situant en el pla de la normativitat sexual. Des d'una perspectiva crítica, el model mèdic ha interpretat la biologia basant-se en un model cultural que és sexista i homòfob; és per això que es consideren «anormals» tots els cossos que escapen del binomi «mascle/femella» i «home/dona», entenent com a home la combinació de cromosomes XY, testicles, penis, etc., i com a dona la combinació de cromosomes XX, ovaris, vagina, etc. Hem repetit la queixa generalitzada sobre els pressupòsits que ordenen tota la pràctica assistencial i la direcció dels tractaments. Concretament, s'assenyala que les categoritzacions de gènere que s'utilitzen per dirigir-se a moltes de les persones, les que s'utilitzen per avaluar l'experiència (personal, sexual, «si estàs casada», «si no tens xicot», etc.) o les recomanacions que dirigeixen les pràctiques o intervencions mèdiques, no capturen l'experiència de gènere d'una part important de les persones amb variacions intersexuals.

M-Grup2 explicava que, per als metges, les vagines marquen el *timing* de les relacions sexuals, és a dir, que sense vagina no hi ha sexualitat possible, i que voler tenir relacions sexuals marca el moment de fer-se una vagina. Explicava que no hi ha alternatives possibles, «si ets dona, no s'entén que puguis tenir un altre tipus de sexualitat que no sigui amb penetració. No t'ex-

pliquen res més». M-Nr5 també reivindicava un no-qüestionament de com s'és home o dona per part dels metges, ja que ella havia patit pel fet de no ser una dona convencional. En aquest sentit, comprovem que les avaluacions psicològiques que utilitzen tests com ara el *Gender Identity Questionnaire* (GIQ) tenen una mirada de gènere altament polaritzada i dicotòmica.

També es remet a un model de sexualitat profundament limitat que no ofereix possibilitats a la diversitat de cossos reals:

Es parteix d'una sèrie d'expectatives: com han de ser els genitals, com han de ser les relacions... / Per exemple, Fausto-Sterling, precisament, a *El cuerpo sexuado*, deia que ella mateixa se sorprendia del fet que persones amb genitals no estàndards havien aconseguit tenir vides maritals satisfactòries. Fins i tot ella mateixa se'n sorprendia. // I diu: «És clar, tu parteixes del fet que, si els genitals no són estàndards, les relacions sexuals no poden ser satisfactòries». I sí, és clar que sí. Que has de donar més explicacions, doncs sí. Jo ho he fet. Però és veritat que quan tens genitals no estàndards abans has de donar unes explicacions i tu has d'estar molt segur del que vols (H-inter).

En relació amb els homes amb hipospàdies, H-Hipòs explicava:

Hi ha un estudi sobre hipospàdies que ha estat publicat fa dos mesos. Què vol la dona sexualment d'un penis humà? Nosaltres de vegades tenim la uretra en un lloc diferent o el que es diu curvatura del penis. L'estudi al final diu que a la dona tant li és realment el lloc on és la uretra. El que vull dir és que se'ns opera d'hipospàdies pel lloc on és la uretra, però al final no és un problema sexual. Si un

paio té hipospàdies, ella al principi no hi prestarà gaire atenció si el noi sap com fer-ho, si té erecció, etc. «Aquest és el meu cos, sóc així. No hi ha cap anormalitat». Jo crec que l'anormalitat ve realment del discurs mèdic, de «no es pot, això.» / «El problema serà que no podrà penetrar». Fals, tinc amics que tenen fills. Es pot adaptar la postura. L'excitació, la lubricació, també hi ajuda; el penis al final entra. Hi ha una confiança entre tots dos.

S'insisteix a dir que, per molta formació que adquireixin els nous residents mèdics en genètica molecular i en habilitats de comunicació, serà impossible implementar un canvi de model d'atenció «centrat en el pacient» si aquestes creences romanen intactes. Es reclama enèrgicament un model d'atenció que valori positivament la possibilitat de tenir un altre tipus de sexualitat no basada en el coit i la reproducció:

M-Grap3: Què passa amb la vaginoplàstia? O amb les dilatacions? És a dir, per què no puc tenir una vagina curta i ja està? I gaudir de les meves relacions sexuals. És curiós, no? Tu vas a la consulta i et diuen que per tenir una vida sexual o et fas una vaginoplàstia o et poses dilatadors.

H-Hipòs: Ens fem preguntes que la gent del carrer no es fa. És molt important tenir aquesta pregunta escrita i, diguem-ne, una resposta estàndard, però positiva. Després, no ho sé. Però a mi, que tinc un penis petit, em va costar d'acceptar. Em va costar sentir-me bé així, estar orgullós així. Si jo hagués trobat una persona més oberta que m'hagués ofert una visió més positiva, no m'hauria costat anys d'acceptar-me. M'hauria sentit més acompanyat. Es tractava d'això, d'ajudar-me psicocorporalment. No hauria esperat fins als 22 anys per llançar-me a l'aventura de la sexualitat.

Jo no sabia si era capaç de donar plaer. Però hauria estat molt bé que algú em digués: «Sí, amb un penis de 10 cm sí que pots perfectament, però també depèn de com et moguis, de l'entrega, però hi ha altres coses, com ara la personalitat» (Grup de discussió).

Sobre competències. L'EMD i els pacients experts

Podem afirmar que Barcelona ha estat i continua essent una ciutat de referència a l'Estat espanyol en l'atenció mèdica de les variacions intersexuals/DSD. Això suposa que alguns centres sanitaris i alguns dels seus professionals tenen una llarga trajectòria a atendre aquestes situacions; però, a més, s'han convertit en centres de referència i receptors de moltes persones insatisfetes d'altres comunitats autònomes que buscaven un diagnòstic encertat i ajuda i atenció especialitzada. Entre els centres de referència més grans, esmentats a les entrevistes, apareixen:

- Hospital Clínic, més experiència en endocrinologia en adultes i adults.
- Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu, especialitzat en l'atenció en pediatria (el servei de pediatria de l'Hospital Clínic).
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, amb més experiència en atenció ginecològica a adultes DSD.
- Hospital Can Trias (Germans Trias i Pujol), amb una llarga experiència en l'atenció de DSD, iniciada pel cirurgià Joan Martínez-Mora, els anys setanta.
- Hospital Vall d'Hebron, amb més notorietat en genètica, diagnòstic i recerca.

Els dos últims són els més esmentats per persones de fora de Catalunya que alguna vegada han sol·licitat ser ateses a hospitals de referència de l'Estat espanyol. A les entrevistes han sorgit altres centres o clíniques privades, tots ells buscats davant la insatisfacció amb l'atenció pública rebuda. També s'ha esmentat alguna fundació amb experiència en l'atenció de DSD, com ara la Fundació Puigvert o la Fundació Doctor Robert (UAB).

La guia més valorada i més utilitzada actualment pels professionals mèdics en l'atenció a les DSD a l'Estat espanyol continua essent el *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders* (Lee et al., 2006), un estàndard d'atenció mèdica nord-americà i europeu en el que avui es coneix com a «Maneig òptim de persones amb DSD». Aquest consens ha consolidat un EMD com l'horitzó d'estàndard d'atenció cap a on cal dirigir-se per atendre èticament les persones amb DSD (Lee et al., 2006; Hutson et al., 2012). Un EMD amb experiència, format per un ventall de subespecialitats pediàtriques, entre les quals s'inclouen l'endocrinologia, la urologia/cirurgia, la ginecologia/psiquiatria, la ginecologia, el treball social, la infermeria i especialistes en bioètica.

A les entrevistes vam preguntar sobre aquests equips als nostres informants, des de professionals que formen part d'equips en hospitals de referència a Barcelona, fins a persones diagnosticades i pares, i també a altres professionals mèdics i psicosocials que no treballen en els circuits de la sanitat pública. L'especialitat biomèdica responsable i amb més coneixement d'aquestes situacions acostuma a ser la pediatria endocrinològica; però, segons hem comprovat i segons ens han dit els professionals mèdics entrevistats, l'especialitat del professional *cap de servei*, coordinador i interlocutor

amb pacient i família en aquests casos depèn més de la tradició i experiència de cada hospital, a més de la implicació i iniciativa de cada professional. De fet, moltes persones reclamen que sigui sempre el mateix professional mèdic qui els vegi, sense més metges ni residents desconeguts al voltant, perquè s'exposen nues constantment i el tema de la intimitat i la confiança és fonamental.

Respecte de la composició de l'EMD en el seu hospital de referència, Cap.Cir-Ped.Hosp4 explicava:

Llavors, nosaltres [es refereix a cirurgia pediàtrica com a responsable] aquí teníem implicats els neonatòlegs, perquè és una època, el moment del naixement, quan es pot necessitar, quan tenen uns genitals ambigus, un diagnòstic. Teníem implicats i tenim implicats els endocrinòlegs pediàtrics, que són el doctor [nom] i la doctora [nom]. Tenim implicat el laboratori amb la doctora [nom]. Tenim implicats a escala de biologia molecular la doctora [nom] o el doctor [nom] de Bilbao. Per tant..., el que no podíem i no volíem —perquè no podíem i no volíem i no se'ns ha plantejat mai— és ser els únics. Si tenien coses fetes en altres llocs, nosaltres ens n'hem aprofitat perquè no valia la pena fer coses repetides en el cost, etc. Després, quan necessitaven psiquiatria, col·laborar. I psicologia, però fonamentalment psiquiatria. Després, hem tingut la col·laboració de ginecologia i d'obstetrícia amb casos de GrApSIA que ja eren grans. Hem tingut també l'ajuda d'urologia. O sigui, que podem dir —i sense dir cap mentida, sinó al contrari— que som multidisciplinaris. Nosaltres sempre tirem del que creiem que pot ajudar el pacient i res més.

47

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

També vam preguntar concretament quins són els obstacles que impedeixen crear aquests EMD al nostre país, quina seria la seva opinió sobre la composició òptima d'aquests equips, i el que és més important, si creuen que aquesta fórmula solucionarà els problemes reals que afecten les persones amb intersexualitats/DSD i les seves famílies.

Una part important dels entrevistats creuen que, si aquests equips funcionessin tal com recomana el consens, s'aconseguiria arribar a aquesta atenció òptima. Per fer-ho, s'hauria de millorar la coordinació, organitzar una canalització apropiada dels pacients, així com una atenció psicològica adequada dins dels equips. També s'assegura que els problemes que hi ha a l'actualitat es donen perquè encara no s'ha aconseguit implementar aquest model, i per deficiències en l'estructura sanitària i amb els recursos disponibles —humans i econòmics. Fins avui, tant l'atenció com la derivació de pacients en aquests casos ha seguit circuits d'informació i d'atenció informals, fins i tot en alguns casos fruit de situacions atzaroses. Cap.CirPed. Hosp4 narra amb detall que, a partir de les trobades amb professionals durant, per exemple, l'assistència a congressos, aquests altres professionals coneixen la seva experiència i, quan se'ls presenta un cas, els truquen per telèfon per intercanviar informació, assessorament, dubtes i/o recomanacions, i els pacients, com a molt, només necessiten fer algun viatge al seu centre hospitalari per confirmar el diagnòstic i/o el tractament, i tornen per continuar essent tractats pel seu metge en el seu lloc d'origen.

Cap.EndGin.Hosp2 explicava les mancances en l'atenció a aquest tipus de pacients i una possible resposta amb la creació d'unitats coordinades:

Molts pacients no acudeixen a ningú, no van a cap professional perquè creuen que no els resoldrà res, i pateixen en silenci. I d'altres, que van al personal sanitari, tampoc no saben... perquè són patologies molt poc freqüents i fan el que bonament saben que poden fer, però desconeixen que hi ha llocs amb unitats específiques on es tracta aquest tipus de problemàtica. Per exemple, la síndrome de Turner afecta una de cada 2.500 dones. I és clar, nosaltres, per àrea, hauríem de tenir al voltant de 500 pacients a l'hospital, però no les veiem. Qui deu tractar aquestes dones? Doncs els seus metges de capçalera, i si tenen algun problema, les derivaran a algun especialista en concret. No vull dir que això estigui malament, però sí que és millor que les portin en una unitat coordinada, perquè són pacients que tenen moltes patologies associades. Tenen un risc més alt de dissecció d'aorta, un risc més alt d'hipotiroïdisme, etc. És una patologia força complexa.

Així mateix, tant pacients com professionals plantegen dificultats en l'atenció amb el canvi de l'edat pediàtrica a l'edat adulta, problemes que se solucionarien, en part, amb una atenció coordinada, integrada i continuada:

Doncs sí, jo sempre he tingut força problemes per trobar algú que em fes el seguiment, sobretot després, quan ja ets adulta. És clar, a Pediatria sí que t'ajuden més, però després ja no saps on anar. I la veritat és que me la van diagnosticar una mica miraculosament. El pediatre va veure que jo no creixia el que era normal i llavors em van diagnosticar amb dot-

ze anys o així. I bé, m'anaven donant les hormones de creixement. Ara es diagnostica molt abans: hi ha mares que ja saben que les seves filles, amb dos anys, la tenen. Llavors ja comencen a donar-los hormones des de petites (M-Turner1).

El pacient està molt controlat durant l'edat pediàtrica, però quan finalitza aquesta etapa, aquestes persones acaben en el servei general de salut. I són pacients normals, però tenen associades patologies. Hi ha llocs on se'ls pot atendre de manera integrada, però no ho saben; no ho saben aquestes pacients i tampoc no ho saben els metges de capçalera. Tot i que moltes vegades poden atendre'ls perfectament —jo no dic que no tinguin capacitat per fer-ho—, és un tipus de pacient que pot rebre una atenció més personalitzada pel seu tipus de patologia. I és molt freqüent en la Turner (Cap.EndGin.Hosp2).

Molts professionals recorden l'escassetat de recursos, però paradoxalment, la no-explotació dels existents, perquè no estan ben canalitzats. Per exemple, la Unitat de Malalties Minoritàries de l'Hospital Vall d'Hebron disposa d'una psicòloga clínica que atén nois amb SK i els seus pares i mares amb teràpia individual i teràpia de grup. Tot i expressar les limitacions en l'atenció (només hi ha aquesta unitat, una única psicòloga, i per a totes les malalties minoritàries), també fa referència a la infrautilització del servei, per desconeixement dels pacients i dels pares. En qualsevol cas, tant els pacients com les mares i els pares es queixen de la manca de suport econòmic per atendre totes les necessitats de salut no cobertes per la seguretat social. En moltes d'aquestes situacions, els itineraris de recerca de salut conflueixen en un laberint de centres sanitaris, consultes privades, associacions, etc.; de

medicaments o de desplaçaments que suposen un desemborsament econòmic permanent. Ma-Turner detallava l'itinerari assistencial i la despesa econòmica que suposa poder portar la seva filla a una psicopedagoga per encertar en la gestió de la informació a la filla; al logopeda, perquè li costava pronunciar pel seu paladar ogival; a teràpia visual, perquè va néixer amb un fort estrabisme, etc. A tot això, caldria afegir-hi els costos de les medicacions que no es cobreixen per complet i el fet que han d'esperar un temps a començar el tractament fins que passi per un tribunal mèdic:

Vam trigar un any a començar el tractament amb l'hormona de creixement perquè havia de passar el tribunal mèdic i acceptar-lo. [El seu especialista] em deia: «L'hi donaran perquè li correspon, però amb les retallades a la Sanitat...» Un any i mig vaig perdre per culpa del circuit. Vaig pensar a pagar-lo pel meu compte, però són entre 3.000 euros i 4.000 al mes. Una injecció al dia a la natja, que és on menys mal li fa mal, i el tractament te'l donen a la farmàcia de l'hospital per a diversos mesos. // Les nenes amb tres anys ja es punxen. Nosaltres vam haver d'esperar més de vuit anys i podria haver estat més alta. // El logopeda no el cobria la seguretat social, perquè es considera quelcom estètic. Però té la mossegada malament, li ve de la Turner. // La teràpia visual val 60 euros cada setmana. Va néixer amb estrabisme pels músculs cedits. Només es corregia operant. Per la nostra mútua, vam anar-hi i es va operar. La seguretat social se'n va desentendre. // Als deu anys començarà amb estrògens, com la resta de les nenes. Després n'hi donaran d'altres, el que és la píndola, perquè no tingui problemes d'osteoporosi, etcètera. Per mesurar els nivells d'estrògens, cal fer una analítica cada sis mesos, per

veure que l'hormona no li doni efectes secundaris, com ara la diabetis o tiroide. [La seva filla] va començar amb fogots. [El seu metge] em va dir que el seu cos estava demanant el canvi i la seva glàndula no el deixava. Ja va començar amb el botó mamari. Aquesta medicació l'he de pagar jo. És un preparat d'estrògens que agafo cada dos mesos i costa uns 50 euros. I no s'acaba pas aquí la cosa.

Cap.Hosp1 posa l'èmfasi en tots els projectes col·laboratius que s'estan desenvolupant en els darrers anys i en com es fomenten i es dona suport a les col·laboracions internacionals i a les reunions entre professionals i «persones afectades» (grups de suport de DSD). El més important esmentat seria el projecte COST (European Cooperation in Science and Technology) BM1303, *DSD-net A Systematic Elucidation on Differences of Sex Development* del programa *Horizon 2020*, i algunes iniciatives de registre de pacients amb DSD a escala internacional, com ara l'*I- DSD Registry*. Aquest registre permet intercanviar informació clínica entre centres sanitaris de manera virtual, i només entre experts mèdics, a fi d'estandarditzar pautes i millorar la pràctica clínica i la recerca, a més de la comprensió d'aquestes condicions. A l'Estat espanyol hi ha el projecte del Registre Nacional de Malalties Rares de l'Institut de Salut Carlos III (ISCIII), coordinat i dirigit des de l'Institut de Recerca en Malalties Rares (IRMR), i pertanyent a l'ISCIII i al CIBERER (Consorci de Recerca Biomèdica en Xarxa de Malalties Rares). Aquest registre té tres vies d'entrada de dades diferents, que són: els registres de base poblacional amb dades facilitades per les comunitats autònomes; els registres de pacients orientats a resultats amb dades facilitades pels mateixos pacients, i les dades facilitades pels professionals participants, de xarxes de

recerca i de societats mèdiques que mantenen conveni amb l'ISCIII.

De diferents maneres, totes les propostes apunten a una «medicina transicional o de transició», interdisciplinària i multicèntrica. Pel que fa al lloc central (o de referència) considerat més apropiat per coordinar l'atenció, algunes persones reclamen l'hospital i el seu EMD, «perquè són normalment els primers que reben o detecten les intersexualitats/DSD» o «perquè és el lloc on es presenten l'angoixa i el dol dels pares», i per a altres informants, l'atenció primària és el lloc més convenient perquè és el terreny de la prevenció i l'educació. Segons Gin.Sex1, aquest darrer lloc també ajudaria a desestigmatitzar aquesta població i a promoure la seva salut des d'un model que fomenti l'autonomia i l'autoatenció. La ginecòloga recordava el model d'atenció dels centres de planificació familiar dels anys setanta, com a «centres amables, enfront dels hospitals, com a més agressius», llocs de més fàcil accessibilitat on s'ajudi a perdre les pors o on empoderar les dones en la seva sexualitat. La professional llançava idees a mode de pluja d'idees sobre com es podria integrar el sistema, si organitzar-lo per àrees geogràfiques o territorials, si amb un equip per àrea, o sobre la composició d'aquest equip.

Psico2.Hosp1 proposa crear «fulls de ruta» en què s'enumerin les necessitats amb què ens trobarem per a cada condició, així com els recursos materials i humans de què disposem: d'una banda, atenent tot el que és orgànic, d'un equip assistencial psicopedagògic que atengui des de qüestions relacionades amb dificultats de l'atenció o en l'escriptura (en relació amb la SK), fins a pedagogia a les famílies que tenen un nadó amb intersexualitats/DSD. Referent a això, és una demanda generalit-

zada que s'atengui aquestes persones sense perdre de vista les necessitats per edats o per etapes, «el *timing*». En el cas de la SK, cal donar informació en l'etapa escolar —com informar la família extensa ajuda a afrontar alguns fantasmes, com ara l'homosexualitat—: informar sobre identitat sexual, sobre l'esterilitat en començar el tractament hormonal o sobre qüestions relacionades amb la imatge corporal, per exemple, amb vista a una trobada sexual amb parelles o en exposar-se nus en un gimnàs. En el cas de la ST, M-Turner² demanava que es cobrissin aquestes etapes en l'assistència mèdica —revisions d'estatura, pes, ossos, dieta, afectació de la vista, rendiment escolar, etc.—, segons les necessitats emocionals i psicològiques per edat —«de nenes, adolescents i adultes, per explicar, per exemple, com afecta l'apetència sexual, el desenvolupament sexual tardà, sequedat vaginal, anorgàsmia, etc.»—, i amb informació per trencar el tabú del sexe en societat i sobre la necessitat o no de teràpia sexual.

Per fer aquest informe hem seguit els itineraris de recerca de salut biopsicosocial de persones diagnosticades amb diferents variacions intersexuals/DSD. Els hem preguntat els camins que els han donat respostes, solucions i calma. En aquests camins hi apareixen professionals sanitaris que treballen en biomedicina, però en moltes ocasions aquests circuits surten fora de l'atenció guiada, pública, gratuïta i biomèdica. Es tracta de professionals que, segons alguns informants, els han ofert una atenció més propera i més humanitzada, més temps i, sobretot, alternatives. Hem aconseguit contactar amb alguns i algunes d'aquests professionals. N'hi ha que coincideixen en la necessitat d'aquest EMD, però format per més professionals que els que recomanen els consensos, o per un altre tipus de professionals amb

una altra filosofia o una altra manera d'entendre l'atenció mèdica. Gin¹ parlava sobre la necessitat d'humanització de l'atenció, especialment en la ginecologia, que és «l'única medicina de gènere, i afirmava que, ara per ara, «la medicina no està al servei de la dona, sinó al servei de la medicina». La ginecòloga proposava com a solució la creació d'un espai multidisciplinari en el qual tinguin cabuda professionals de psicologia, sexologia, fisioterapeutes (per exemple, de sòl pelvià), expertes en consciència corporal, en genètica i en ginecologia.

Rehabilitació i sexologia són altres peticions recurrents. En el cas de dones a qui se'ls va extirpar o se'ls va reduir el clítoris (sobretot a la HSC i a la PAIS), es transmet insatisfacció, dubtes sobre el plaer que senten, sobre el fet de no sentir plaer, etc. H-inter recordava el cas d'una noia amb HSC a qui havien extirpat el clítoris i li va demanar ajuda. El professional va acabar posant en contacte la noia amb una sexòloga que treballava sòl pelvià, que li va dir: «Mira, hi ha una rehabilitació per a aquests casos. És a dir, que amb exercici, molta feina, es pot arribar a recuperar una enervació, no arriba a ser un orgasme complet, però sí que es pot fer que les relacions no siguin tan doloroses, no?».

A la impossibilitat de centralitzar l'atenció dins dels circuits d'atenció biomèdica convencional, s'hi suma la dificultat per coordinar professionals externs. Algunes informants explicaven que cada hospital i cada professional té els seus pacients i que difícilment renunciaria a ser-ne el responsable directe. En aquest sentit, es proposava com a possible solució la creació d'una xarxa de treball coordinada entre aquests professionals i els hospitals, «de manera que no haguessin de perdre pacients». Però M-Grap¹

plantejava les resistències dels metges dins dels hospitals a incorporar altres professionals externs dins de l'EMD, i alhora, la necessitat que s'hi incorporin perquè «la medicina no té totes les respostes per a una qüestió tan relacionada amb la intimitat»: «Et trobes que estàs tractant un tema molt íntim, però que solament es tracta des de la perspectiva mèdica, que no és gens íntima». Grap1 plantejava la paradoxa per mitjà d'una anècdota concreta de desacord amb un professional mèdic:

Quan vols fer-los veure que, és clar, és normal que aquest metge es posi una mica..., que tingui la seva cautela a l'hora de tenir un sexòleg a l'hospital, perquè mai li han ensenyat que nosaltres tenim necessitats que van més enllà del que és mèdic. I precisament tenim necessitats que van més enllà del que és mèdic perquè es tracta de la nostra intimitat i perquè «només se m'ha tractat des de l'àmbit mèdic», i quelcom íntim no es pot tractar només des de l'àmbit mèdic. Jo tinc una sèrie de mancances i, evidentment, ens cal un ponent sexòleg en aquest congrés, i també d'altres disciplines, perquè tenim unes mancances que no se'ns han solucionat, que no hem pogut solucionar, perquè no hi ha hagut aquesta interrelació entre el que està estipulat, el que és mèdic, el que és acadèmic, el que està escrit... i el patiment. Precisament per això, perquè s'ha categoritzat alguna cosa que va molt més enllà. I d'aquí també ve la discriminació. Jo entenc que aquest metge —bé, no ho sé— es posi a la defensiva, però és que és normal. Llavors, què podem fer nosaltres? Conscienciació, participació, visibilització, que a mi em costa moltíssim, però és que ho hem de fer. Jo sé que ho hem de fer. I ells hauran de passar per la pedra i

fer formació, i empassar-se les guies clíniques o el que sigui. Però, d'alguna manera, n'hi haurà d'haver. Perquè no sempre podem estar fent congressos, sinó que hem d'anar més enllà.

Així mateix, s'informa de resistències a l'hora de crear aquesta xarxa de treball coordinada fora de l'àmbit hospitalari i externament de l'atenció mèdica. Algunes informants consideren que els professionals mèdics han d'estar en el grup de treball, però que no haurien de ser ells qui coordinessin la gestió de la intersexualitat en l'àmbit de l'atenció psicossocial: «Jo crec que seria important fer-ne partícip la comunitat mèdica, perquè, al final, el personal sanitari és qui estarà en contacte amb els familiars. Jo no seré a la unitat neonatal».

No podem oblidar la tradició disciplinària en medicina, que ha format metges amb una àmplia formació tècnica, però que ha menyspreat aspectes psicossocials, com ara habilitats de comunicació, bioètica o coneixements en diversitat cultural i sexual, que facilitin una atenció lliure de prejudicis. La major part de les persones consultades no gosa proposar o inventar una possible fórmula d'ajuda o atenció. Encara que l'Ajuntament o altres instàncies socials es consideren en general com un lloc difús des del qual no se sap gaire bé com es podria ajudar, algunes persones creuen que és un lloc ideal per a una qüestió de proximitat, de fàcil localització i de visibilitat, i que no té els laberints de la Generalitat. També se'l descriu com un lloc des del qual coordinar i garantir aquesta atenció holística que prioritza la part emocional i psicossocial. En aquesta línia, es proposa la incorporació d'aquests components ètics i socials en els plans d'estudis de medicina.

Una part de les persones informants tendeixen a pensar en un altre model d'atenció, d'«intervenció-ajuda» o «mediació», menys centralitzat i desvinculat dels centres sanitaris. Alguns d'aquests testimonis van utilitzar com a exemple Trànsit (promoció de la salut per a les persones trans), una unitat que s'ha desvinculat de les clàssiques unitats de trastorns d'identitat de gènere (UTIG), que refusa la patologització psiquiàtrica i que ofereix ajuda o acompanyament psicològic, assessorament sobre tractaments, dispensació de receptes o medicació, contactes amb associacions o grups i contactes amb cirurgians en cas de sol·licitar cirurgies. LGTBI1 assegurava que «hauria de canviar el model actual de risc cap a aquest model d'intervenció-ajuda o medicació» que converteix el metge o professional en un guia, en un assessor o acompanyant, i els pacients, en subjectes responsables que prenen decisions informades. Ma-Grapsia s'expressava de la mateixa manera: «Que els metges acceptin el seu rol d'acompanyants, més que de directors».

El canvi cap a un model centrat en el pacient, que gestiona i que s'implica en la seva autoatenció i en la seva salut, és quelcom imparable. Algunes entrevistes rebutgen la idea de l'EMD actual, per la impossibilitat que els pacients experts formin part d'aquests dispositius d'atenció. M-Grap3 explicava que en altres països, com ara el Regne Unit, els grups de suport formen part d'aquests EMD. Es justifica que és una qüestió de secret mèdic; però aquest secret mèdic només té sentit dins de l'àmbit hospitalari, que no hauria de ser el lloc exclusiu des del qual implementar una atenció biopsicosocial. Una altra de les propostes animava a la creació de grups de pacients des d'alguna institució social que participi en aquest EMD:

Potser aquest grup pot estar inclòs en tots aquells hospitals on els endocrinòlegs..., bé es tracta que hi hagi com un protocol en què l'endocrinòleg tingui més portes on trucar, i no solament el cirurgià. És que ni el psicòleg: és que el recorregut és endocrinòleg-cirurgià i ginecòleg, com a molt. Bé, en el nostre cas, dic. I potser si se'ls forma en això, a crear grups multidisciplinaris on també hi siguem nosaltres (M-Grap1).

La participació en salut dels pacients es presenta com un escenari complex pel que fa a la relació metge-pacient:

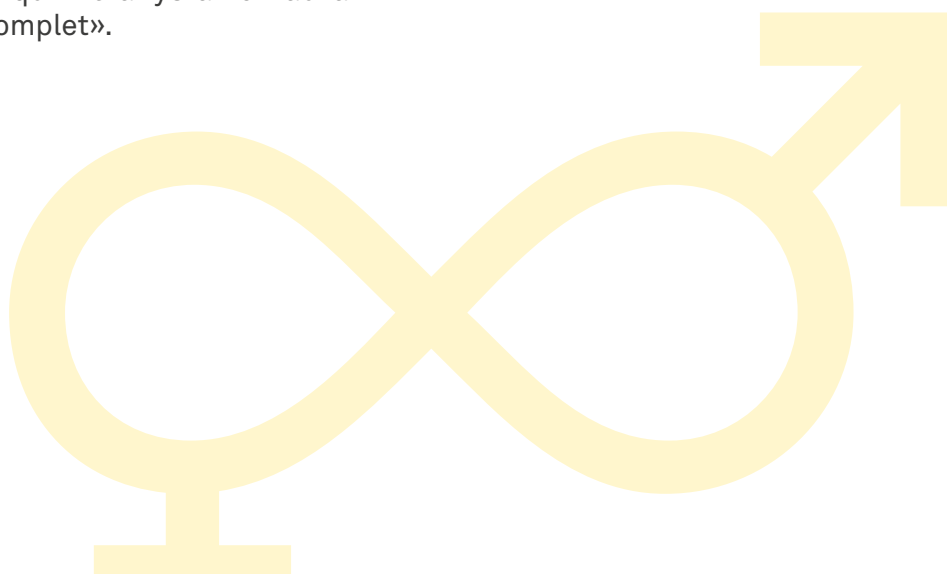
M-Grap3: És aquest tema de la relació metge-pacient: que els metges s'han ensuperbit perquè la gent ha tingut la necessitat de passar-los aquesta responsabilitat. És complicat, de vegades.

H-Hipòs: Sí, perquè ens han ensenyat que el camí era aquest.

Ma-Grapsia: Sí, es donen totes dues situacions. Els metges que no volen que la gent, els pacients, es responsabilitzin de la seva pròpia vida, i la gent que no volen responsabilitzar-se'n. Per això, [els metges diuen] si aquesta persona no entén el que li dic, per què ha d'anar a veure un altre [metge]? (Grup de discussió).

Cap.EndPed.Hosp1 explicava que s'està passant d'un model assistencial més intervencionista a un model més individualitzat que respecta les opinions, els referents i la informació dels pares o de les persones amb DSD: «Els pares tenen ara molta informació i l'atenció ha de ser individualitzada, d'acord amb la informació que tinguin. Si els pares prefereixen conservar la integritat corporal dels seus fills, s'ha de respectar i acompanyar la decisió. D'aquí a uns quinze anys això haurà canviat per complet».

També es proposa la creació d'unitats pròpies d'atenció; a mode d'estadi intermedi, una connexió entre l'àmbit hospitalari, social i familiar. Tradicionalment, el centre de salut ha estat l'espai concebut per a aquesta finalitat. Segons Gin.Sex1, la cartera de serveis sanitaris hauria de garantir l'existència d'aquesta unitat en determinats departaments de salut o per atendre un nombre determinat de població. Aquesta unitat es pensa integrada per professionals de l'assistència sanitària, psicològica o psicoterapèutica, sexològica i social (tots amb perspectiva de gènere i amb coneixement suficient i actualitzat de les especificitats de cada condició). També es concep com un centre de formació i recerca en intersexualitats/DSD, que podria esdevenir un centre d'estudis especialitzat per a professionals de la ciutat i centre de referència a la resta de Catalunya i, fins i tot, a l'Estat espanyol. D'aquesta manera serviria com a centre d'assessorament i seguiment de tots els professionals que presten atenció sanitària a aquesta població.



Conscienciació i incorporació de la perspectiva psicosocial

L'atenció psicosocial en la gestió de les intersexualitats/DSD és percebuda per les persones diagnosticades i per les seves mares i pares com una simple etiqueta políticament correcta, però que a la pràctica no existeix. L'atenció psicològica ha estat una de les mancances i peticions més repetides i compartides per tots els actors socials. No obstant això, l'atenció social, que estaria més relacionada amb l'estigma, el tabú, l'aïllament, la culpa, la visibilització i conscienciació, els problemes familiars, la sexualitat, la diversitat sexual, etc., queda oblidada i fins i tot invisibilitzada darrere d'altres necessitats, normalment mèdiques. H-Hipos considera un error que, ara per ara, els metges s'erigeixin com a experts en les qüestions psicosocials que comprometen les intersexualitats, «com si el coneixement mèdic i quirúrgic fos transversal a qualsevol qüestió social». En aquest sentit, es planteja com a insuficients o innecessàries moltes intervencions quirúrgiques que busquen ajudar les persones, «quan el problema de base, que és emocional o afectiu, queda sense resoldre»:

H-Hipos: Fa anys vaig conèixer una dona que deia que el seu expromès es va suïcidar en part per això, perquè l'havien operat deu vegades i estava destruït. I un dia es va tirar sota d'un tren. La tia ho va explicar així. Aquí vaig entendre la importància de dir que la reconstrucció quirúrgica té una part molt important, que és psicològica també. Posar la uretra al final, per a què? / És millor que la persona s'accepti a si mateixa. Està completa sense operació.

M-Grap3: La cirurgia és una eina. Pot ser positiva o negativa. Si vols utilitzar-la, doncs fes-ho. Però sempre que ho decideixis, no? (Grup de discussió).

P-Grap també exposava que hi ha qüestions que no les cobreixen els sabers mèdics. Des de GrApSIA es recuperava el relat de la història de la seva associació i de com, cada any, en les trobades mèdiques que organitzaven, al principi elles senzillament escoltaven passivament els metges, però, a poc a poc, van començar a participar-hi més, a aprofundir en aspectes psicològics i socials, per defensar en el present que la SIA és una «síndrome biopsicosocial, per això, perquè van començar a tractar el secretisme, les pors, la solitud, l'aïllament, les necessitats de reduir i eliminar l'estigma, el tabú, l'acceptació de la diferència, la sexualitat, l'afrontament familiar, etc.».

Cap.CirPed.Hosp4 recull la problemàtica de l'aïllament i la culpa, i remedia als intents frustrats per part dels professionals de promoure la trobada entre pacients i pares, així com a la necessitat de crear una xarxa organitzada d'atenció: «Són gent que fins ara ha intentat quedar-se aïllada. Perquè queda com una mena de romanent atàvic, de culpa, no? Una pregunta tan fàcil, si és nen o nena... Recordo un cas en què la nena devia tenir —la noia— i la mare encara no ho acceptava. Sempre els demanaven que busquessin ajudes, però, és clar, desplaçar-se aquí... No hi havia cap xarxa organitzada, que seria l'ideal, però hem intentat en aquest nivell millorar la situació». Tanmateix, les iniciatives per organitzar aquest suport psicològic no han resultat fructíferes i en els hospitals de referència amb els quals hem parlat els experts refereixen dificultats per organitzar grups de suport psicològic o teràpia per a pares i mares i pacients:

S'han intentat fer; però, alguna vegada que han coincidit famílies —una podria ser de Múrcia i l'altra d'Andalusia—, en el temps que han estat juntes no han parlat. No volen que se

sàpiga res. Perquè això és com tot. Negant l'evidència, vas creant una sèrie de fantasmes. Primer, en teníem de molts llocs. En segon lloc, no poden desplaçar-se a aquest nivell. I, en tercer lloc, sobretot en edats molt pediàtriques, amb qui has d'actuar és amb els pares. Els pares el que no volen és això. / Després, jo diria (però no puc demostrar-ho) que quan estan corregits, quirúrgicament, sobretot el més freqüent, que és la hiperplàsia, els pot quedar molta cosa interna, no? Ja veuen que té uns genitals... Mira, jo, la millor «floreta» que he rebut és d'una mare de fora, quan van operar la nena, que ja tenia tres o quatre anys. Em va dir: «Ha quedat igual que la seva germana gran». O sigui, que no hi havia cap altra cosa, que tenia un clitoris hipertròfic amb unes bosses. Quan veuen això a l'escola... Un altre tipus de patologia sí que pot plantejar més problemes: que una nena, com hem tingut aquí, de vuit o deu anys, tingui un clitoris immens i que ja porta sis mesos o un any canviant-se sense que li vegin les companyes. Això sí, no? Però són qüestions aïllades i de diferents llocs. Fer grups de psicologia de nivell s'ha pensat, però no ha estat viable (Cap.CirPed.Hosp4).

La veritat és que, fins ara, i sempre segons els informants consultats, l'atenció psicològica o el suport emocional es cobreixen en part amb grups de suport o associacions d'afectats (presencial o mitjançant xats o WhatsApp), amb psicòlegs particulars i privats, i de manera gratuïta únicament s'ha esmentat l'atenció psicològica oferta per la Unitat de Malalties Minoritàries de l'Hospital Vall d'Hebron (teràpia individual i grupal per a pares a la SK) i la iniciativa organitzada entre FEDER i el Departament de Psicologia Social de la Universitat de Barcelona, en què les pràctiques dels estudiants consistei-

xen a moderar grups de pacients i pares amb la mateixa patologia, o amb una patologia diferent, però amb aspectes comuns (de manera presencial o per Internet). S'esmenten altres GAM creats pel CIBER de malalties rares (CIBERER) a través d'Internet i moderats en aquest mitjà per psicòlegs.

AFAPAC és una de les associacions que, tot i que són petites i que únicament recullen entre les seves condicions relacionades amb el creixement la forma d'intersexualitat de la síndrome de Turner, insisteixen en la necessitat de treballar en la integració social d'aquestes persones. Les seves línies d'actuació es fonamenten en accions ciutadanes, com ara una exposició itinerant que consciencia sobre per què una persona amb aquestes condicions no pot arribar a ser advocada, sobre el fracàs escolar o sobre problemes en l'àmbit laboral. Així mateix, generen material per al professorat per explicar les patologies del creixement o dissenyen plans d'inserció laboral.

El model proposat per Psico1 no fixava cap circuit, però hi facilita l'entrada: una primera acollida en un centre d'atenció psicosocial, que ofereix informació, recursos i treball comunitari (suport familiar, escoles, intercultural, etc.), on es puguin organitzar teràpies de grup i teràpies corporals, tot això amb una mirada despatològitzadora de les intersexualitats. La psicòloga insistia en la necessitat de desplaçar del centre els «problemes mèdics», perquè, «seguint els mateixos passos del moviment LGTB, es produeix un desinterès dels metges segons com t'empoderes». Per a la professional, les atencions mèdiques són i han estat normativitzadores, i es fa necessari abordar aquesta qüestió tenint en compte la diversitat d'experiències i expectatives de vida. En aquest sentit, proposava redactar recomanaci-

ons de bones pràctiques partint d'un marc teòric que avaluï, per exemple, els resultats d'investigacions o estudis sobre malignització de gònades, les escales per avaluar comportaments i la qualitat de vida, i que visibilitzi els seus biaixos metodològics i/o l'heterosexualisme implícit.

Ni l'hospital ni l'EMD semblen satisfer totes les necessitats dels pacients i familiars. De fet, molts dels itineraris recorreguts per persones amb DSD se satisfan fora de l'àmbit de la sanitat pública, fins i tot fora de la biomedicina o medicina al·lopàtica. Les conegudes com a teràpies alternatives ocupen bona part de les recerques terapèutiques i dels itineraris d'atenció. Avui se sumen nous professionals i espais a les demandes: teràpies de trobada, psicologia Gestalt, *mindfulness*, constel·lacions familiars, ioga, teràpia de sòl pelvià o Tantra, són algunes de les recerques esmentades a les entrevistes, perquè han ajudat o han ofert respostes. Com informava M-Grap2, «la dansa del ventre m'ha ajudat a reconciliar-me amb el meu cos». S'assenyalen tècniques d'autoconeixement, d'acceptació, de millora de l'autoestima, formes de resolució de problemes, com ara l'*Ho'oponopono*; també altres teràpies que permeten explorar i apropar-se més al dolor emocional, com ara la teràpia metamòrfica, etc.

Per a M-ascatsk, atès que el problema principal dels pares és acceptar el que els ha passat amb els fills, la informació mèdica és insuficient:

Els pares acaben tenint molta informació mèdica, però cap a escala emocional, sobre com enfrontar-s'hi, i ni tan sols saben què és el que han d'acceptar. En el cas de la síndrome de Klinefelter, molts dels primers missatges es fonamenten en dades d'estudis psicològics, en CI (coeficients d'in-

tel·ligència), on l'única informació que reben és que el seu fill és *borderline* i s'ho creuen: «Com que el que creus, ho crees, en aquest moment deixen de veure les potencialitats que podria tenir aquest nen. Jo em vaig creure que el meu fill era *borderline*».

La veritat és que els pocs estudis que existeixen sobre aquesta població a l'Estat espanyol, com ara el *Sameklin* de salut mental en homes SK^{viii}, en els seus resultats associen a un cromosoma de més una sèrie de característiques de personalitat i comportament, que no es posen en relació amb el context, amb la discriminació que puguin haver patit o amb el *bullying* en l'àmbit escolar. En el cas de la SK, per a Med.Fam1 les úniques respostes que es donen — també les respostes psicosocials — es resolen amb una sola molècula, la testosterona: «Totes les necessitats psicosocials es resolen amb la injecció de testosterona. Ara ja no hi ha el Reandrón de cada tres mesos en el mercat. Aquesta injecció torna els subjectes totpoderosos durant el pic, però després es nota molt la baixada». La mateixa professional reclamava menys fàrmacs i una atenció que plantegi la «prescripció social».

Gin1 insistia no solament en la necessitat de repensar i replantejar-nos que no estem oferint una veritable atenció psicosocial i que també hauríem d'oferir una atenció transgeneracional. L'EMD no satisfà aquesta atenció psicològica o psicosocial a la majoria dels centres, però aquesta salut biopsicosocial tampoc no es veu satisfeta amb un model de salut l'espai d'atenció del qual és l'hospital, els canals assistencials i les teràpies del qual són purament biomèdiques, i amb professionals mèdics que treballen aïlladament i puntualment amb psicòlegs clínics.

Es percep la necessitat de conscienciar i educar sobre la dimensió psicosocial i sociocultural. Com explicava LGTBI1, si bona part de les problemàtiques estan relacionades amb un model cultural que rebutja la diferència i que és heterosexista, una part important de les intervencions s'haurien d'adreçar en aquesta direcció. Referent a això, assegurava que moltes de les problemàtiques personals que es plantegen coincideixen amb les d'altres persones amb transsexualitats.

Per a Psico2.Hosp1, una vegada controlats els problemes de salut possibles o potencials, en cas que n'hi hagi, les demandes principals se situen en qüestions relacionades amb la identitat, a «perdre la identitat», en l'estrès i en el trauma emocional per experiències passades, i en els pares. Considera que una tasca imprescindible se situa en l'àmbit intrafamiliar, en la gestió de la culpa —sobretot, en les condicions que es transmeten genèticament— i en la pressió que es viu en aquest àmbit. Com explica la psicòloga, en altres casos, com en la SK, pot aparèixer un comportament escolar deficitari, amb la qual cosa caldria promoure reforços i assessoria escolar, i també problemes psicomotrius que requereixen rehabilitació, etc.

Per a Gin.Sex.1, la clau és escurçar els temps de patiment, de vergonya, d'angoixa i de solitud per part de les persones implicades: «Això hauria de perseguir l'atenció a la salut». Efectivament, vam comprovar que les narra-

tives comencen normalment descrivint la manca o l'absència d'informació i els secrets de família. Sobretot es repeteixen les primeres visites mèdiques amb informació plena d'estereotips de gènere, llenguatge sexista i patologitzador que sembla incidir en les subjectivitats, en l'autoconcepte i en l'autoestima. Amb el pas del temps, després de prolongats pelegrinatges terapèutics, moltes persones recorren a professionals de la psicologia o la sexologia o a altres terapeutes i teràpies no incloses en el paraigua de procediments gratuïts en salut. Aquest procés de recerca de solucions i empoderament acostuma a trigar dècades, sinó tota una vida. Escurçar aquest patiment significaria ampliar el model d'atenció.

Veiem com es va configurant un equip d'experts i un model d'atenció que es preocupa per qüestions de salut, però també per qüestions psicosocials i socioculturals; que surt de l'espai hospitalari i incorpora entre els seus experts les mateixes persones amb intersexualitats/DSD i les seves famílies. En aquest model hi tenen cabuda, a més de totes les especialitats ja esmentades, la infermeria (com una formació més humanista sobre la salut-malaltia-atenció), el treball social, les ciències socials i humanitats, expertes en gènere, i es planteja com a imprescindible la figura de juristes (sobretot, per agilitzar tràmits en derivacions, canvi de metges, accés fàcil a medicaments, reclamacions, etc.).

Formació i sensibilització dels professionals

La formació dels professionals sanitaris ha aparegut com una prioritat dins de la llista de propostes. Es considera que una bona formació hauria de recollir tots els principis de respecte de la intimitat i la diversitat (corporal/sexual), la realització d'un veritable consentiment informat (en el qual es donin totes les opcions) i un full de ruta que expliqui com i on derivar quan no es tingui experiència, o recomanar grups de suport després del diagnòstic. Òbviament, per davant de les necessitats que ja hem esmentat, es demana formació i actualització en els propis coneixements mèdics en DSD, amb les investigacions més recents dels grups capdavanters a escala europea i internacional. En grups com ara GrApSIA, el contacte diari amb equips mèdics i l'empoderament del grup, juntament amb la confiança guanyada amb els anys, ha resultat en una comunicació real i més horitzontal entre totes les parts. Aquestes dones senten que han aconseguit educar i sensibilitzar els professionals mèdics, amb els quals col·laboren assíduament, en aquelles qüestions que consideren prioritàries:

Ma-Grapsia: Aquesta és l'educació que podem fer als metges. Obrir tots els congressos amb un testimoni.

M-Grapsia3: Això, jo crec que és important. Això és el que fa que canviï. Perquè, si no, aquests anaven a un congrés mèdic, amb un Power Point de sang i vísceres, però això no serveix de res (és que no ho veig gens bé, això dels Power Point dels cirurgians...). El que hem fet és, res, és molt poquet. Ho hem aconseguit amb els nostres metges de capçalera, que s'han anat sensibilitzant. Però la resta no ho entenen; els que sempre hi van, crec que, tot i tenir certa sensibilitat —per això han estat amb nosaltres—, han canviat amb els anys i han comprès el perquè d'això. Per

exemple, fa poc, quan vaig parlar amb [nom de metge] i em va dir: «Sí, home, sí, és una noia de la teva mateixa edat», vaig pensar: «I no me'n vas dir res, no se't va acudir». «Sí, de la mateixa època, la mateixa edat». No se li va acudir, i crec que ara, després de X anys, se li hauria acudit.

H-Hipos: Jo sí que vaig preguntar si coneixien algun home amb la mateixa condició que jo i em van dir que, per secret mèdic, no podien revelar la informació. Per secret mèdic.

M-Grap1: I tant, no em donis el seu contacte, però jo et dono el meu i l'hi dono. En fi... Jo crec que ells també estan imbuïts en la mateixa cultura, que ells són mecànics de cotxes; arreglen coses. I de la part íntima i afectiva, no saben de què parles. N'hi ha alguns que sí, que són diferents. Igual que arreglen cotxes, arreglen cossos. Vas allà i dius que, igual que se't fa malbé una roda, se t'ha espatllat el nen. «La roda es canvia així. Tranquil·la, que la uretra és igual. Li canviem la uretra i ja està» (Grup de discussió).

Normalment, són les persones adultes més actives i implicades en grups de suport les que consideren que una part important d'aquesta formació l'haurien de proporcionar els mateixos pacients experts:

És bàsica la formació dels metges, no? No em refereixo al fet que hagin de fer un curs cada any... O sí. No ho sé. Però, com a mínim, conscienciació. Això s'aconsegueix si ens tenen en compte. És a dir, quan es parla de grups multidisciplinaris, s'està parlant que hi ha una sèrie de disciplines mèdiques que poden treballar juntes per ajudar el pacient. Però és que el pacient també, potser, ha de formar part d'aquesta xarxa. I al final és això:

la formació dels metges passa per aquí, perquè escoltin també les nostres veus. Al final, només s'aprèn de l'experiència. Una mica, jo crec. I fins ara només ho han après dels llibres (M-Grap3).

Es planteja com a possible estratègia per implementar aquesta formació fer tallers de «*role playing* terapèutic», de manera que els professionals puguin posar-se en el lloc dels pares i de les persones afectades.

La majoria de persones amb DSD entrevistades assenyalen que la informació mèdica que han rebut en el seu itinerari assistencial era escassa i estava saturada d'estereotips de gènere amb molta càrrega estigmatitzant. Es reclama una atenció sensible i lliure de prejudicis heteronormatius en l'àmbit reproductiu i sexual. També es veu la necessitat emergent de conscienciar sobre la dimensió sociocultural de les variacions intersexuales per reduir l'estigma que recau sobre aquest col·lectiu. La veritat és que no és possible millorar l'atenció sanitària i social en aquesta comunitat si no s'entén el dispositiu sociocultural sexista, homòfob, trànsfob i heterocentrat que regula la vida, i si els professionals que tenen cura de la salut biopsicosocial d'aquesta població, els que eduquen o els que informen la població general d'aquestes qüestions, no són conscients de les assumpcions i prejudicis de gènere que impregnen recomanacions i intervencions mèdiques. Per tant, una de les peticions a l'Administració pública ha estat que garanteixi una formació adequada en diversitat de sexe/gènere tant a professionals de la salut, com de l'educació, dels serveis

socials, de la justícia, de l'esport, de la comunicació, etc., i que aquests professionals tinguin l'obligació de denunciar situacions de discriminació o de violència per motius relacionats amb aquesta diversitat de sexe/gènere. Gin.Sex1 planteja la urgència d'organitzar cursos d'atenció a la diversitat sexual per a professionals mèdics, així com crear una bona atenció a la diversitat sexual a l'atenció primària. En la mateixa línia, M-Grap3 recomanava utilitzar material audiovisual per a aquesta educació. En concret, va parlar de *Yes, we fuck*, un documental en el qual es visibilitzen altres sexualitats no normatives des de persones amb diversitat funcional.

Pel que fa a les característiques d'aquesta formació, també es remarca que cal que sigui continuada, de manera que els professionals puguin estar al corrent i posar-se al dia de les darreres investigacions, xarxes i/o protocols:

Començar a fomentar, crear, materials prou exhaustius, informatius i complets i que estiguin a disposició dels professionals quan apareguin aquestes situacions; formar altres professionals i que en realitat la [promoció] es nodreixi de capacitat i d'eines per fer una bona tasca amb clients o pacients LGTBI, perquè no, no n'hi ha, i te'n adones quan comences a treballar en el camp. Penses: «El que em van ensenyar a la facultat està bé», però és el que hem dit ara mateix dels metges, que tens una formació fins on t'arriba, i quan t'arriba una situació així, penses: «Què faig? Si sóc honest professionalment, i reconec que no tinc totes les eines, què faig?» (H-inter).

Burocràcia i traves administratives

Cap.Hosp1 insistia en els problemes que generen als pares les traves administratives relacionades amb el Registre Civil, amb els terminis i els circuits legislatius, quan fa falta un canvi de gènere (perquè es considera que hi va haver un «error en l'assignació» en el naixement). En la mateixa línia, Ma-Nr5 narrava les dificultats que van passar ella i la seva parella quan van haver de canviar el gènere de la seva filla en el Registre Civil quan encara era un nadó. A més de suportar la pressió social d'explicar a la família i a l'entorn que ara era una nena, van haver d'esperar un judici que va trigar un any, passar per un forense, i veient la lentitud del procés, van decidir pagar-se un advocat, el qual va accelerar el canvi simplement sol·licitant, en comptes d'un canvi de gènere, un error en l'assignació. Entre tots els canvis en els documents, el que més va trigar va ser el canvi de gènere en el carnet mèdic de la seguretat social, cosa que els va suposar conflictes en centres sanitaris, en els quals preguntaven per un nom de nen i els tocava donar contínues explicacions. La mare explicava que ells van poder pagar els 900 euros de les despeses d'advocat, però que moltes famílies no poden fer-ho.

Per això sol·licita que s'agilitzi i faciliti la burocràcia, a més que el procés es faci gratuïtament. A tot això s'hi afegia el poc respecte de l'Administració en gestionar el canvi de gènere en els seus documents: «És *vox populi*. Apareix al llibre de família, a la partida de naixement apareix ratllat. Això pot ser un problema en el futur, si es vol presentar per a la Policia o per practicar un esport de competició». La mare relata la necessitat de crear un protocol davant d'un naixement de persones amb genitals atípics: «El més important, a més de formació, és el protocol davant d'un naixement. Per a mi, hauria de ser obligatori, davant d'un cas de genitals ambigus, fer les anàlisis pertinents abans de dictaminar un gènere. Jo m'hauria estalviat molt de patiment i estrès. I m'hauria fet servei que m'haguessin donat informació real, no d'Internet. O sigui, que dins el protocol es podria donar als pares informació sobre intersexualitat, tipus fullets explicatius, com els de *DSD families* del Regne Unit, més el nom d'associacions». Amb vista a eliminar qualsevol traves administrativa, també es proposa promoure iniciatives legislatives que reconeguin el dret a la no-inscripció del sexe en el registre civil.

Associacionisme

Les associacions de pacients satisfan necessitats elementals de les persones amb DSD i les seves famílies: combatre l'aïllament, les pors i l'estigma; afavorir el reconeixement i millorar l'autoestima; oferir informació i coneixements experts des de l'experiència. Fins fa no tant de temps eren desaconsellades per molts professionals mèdics, però avui es reclamen com a font indispensable d'ajuda i suport. De fet, encara que alguns professionals mèdics intenten animar els seus pacients amb DSD perquè acudeixin a les trobades d'altres grups més actius com ara GrApSIA, consideren que la iniciativa ha de sorgir de la base, i que els professionals i les institucions només han d'ajudar, acompanyar i intentar acollir les seves activitats.

Les associacions amb què hem parlat sorgeixen de la iniciativa d'adultes o de pares i mares. En associacions molt actives, com ara GrApSIA, tant adultes com pares i mares parlen d'un abans i un després de la descoberta de l'associació:

Mentrestant, jo no parava de buscar per Internet fins que vaig trobar GrApSIA, que va significar per a mi un abans i un després. Tot aquest moment de canvi de gènere, amb milers de dubtes, el fet d'escriure'm amb alguns pares de nenes amb SIA i, sobretot, amb adultes que tenien vides completament normals va fer una diferència tan gran que no sé com explicar-la en paraules. La informació que em donaven m'ajudava a saber quines preguntes fer als metges. I sobretot em donava forces per poder fer el canvi de gènere. Em semblava impossible explicar a tots els pares de l'escola de la meva altra filla que ara el nostre fins llavors nen seria una nena. // Per què GrApSIA va ser un

abans i un després per a mi? Al congrés vaig conèixer dones amb SIA que m'explicaven el cas, dones de totes les edats i pares amb filles d'edats diferents també. Tots m'explicaven les seves vivències i m'entenien. Vaig veure dones rient, felices, amb vides com les de qualsevol altra persona. I veure-les va ser com veure la meva filla d'adulta, veure que es pot tenir una vida normal i feliç, tant com la de qualsevol altra persona, sense importar les teves diferències. Això em va donar una tranquil·litat i una esperança que encara no tenia. A mesura que les vaig anar coneixent, vaig poder fer milers de preguntes que els metges no poden respondre i vaig demanar molts consells als pares sobre com actuar en diferents situacions que anessin sorgint. Això va marcar una diferència molt gran en com jo veig la condició de la meva filla. Parlant amb una de les dones amb SIA, li vaig preguntar què hauria volgut que els seus pares haguessin fet i que no van fer i em va dir: "treure-li importància". I això m'ho vaig gravar a foc i espero poder fer-ho. Ja no em sembla terrible, com m'ho semblava abans de conèixer les noies de GrApSIA; em sembla que és una condició diferent i res més. Ara ja té dos anys, ens torna bojos, d'amor, i de nervis! Tinc una visió sobre la intersexualitat que no té res a veure amb allò terrible que em va semblar al principi. Ens fa por el que no coneixem. Però tindrà molt a favor seu quan sigui gran per acceptar-se a si mateixa i la seva condició. Tindrà GrApSIA, on podrà trobar-se amb dones com ella i noies de la seva edat per compartir experiències i dubtes. I tindrà l'acceptació dels seus pares i germana, que li donarem suport en qualsevol cosa que decideixi fer amb el seu cos (Ma-Nr5).

Normalment, la recerca sistemàtica d'associacions es relaciona amb la manca de referents positius, així com amb aquesta existència de necessitats importants no cobertes des de l'atenció sanitària:

Vaig buscar l'associació perquè estava molt perduda i no sabia res. // Jo tinc sort, però hi ha noies a les quals es nota més la síndrome. Jo no sé si això canviarà quan em faci més gran. Llavors, és una mica la incertesa que sents perquè, és clar, com que ningú no et pot ajudar..., almenys, aquí a Catalunya. És clar, a mi m'agradaria saber més sobre la síndrome, sobre el que tinc (M-Turner1).

La gran majoria d'aquestes associacions porten a terme trobades anuals amb professionals mèdics amb els quals intercanvien informació, els plantegen dubtes i problemes, o sol·liciten finançament i col·laboració. Avui dia, molts d'aquests dubtes els resolen per mitjà d'altres canals, com ara fòrums virtuals, xarxes socials o aplicacions com ara WhatsApp. Associacions com Ascatsk, Alejandra Grandes, a.m.a.r., l'Associació Espanyola de la HSC o GrApSIA, són molt actives a WhatsApp i, de fet, és el seu mitjà més immediat de suport i la fórmula més eficaç a través de la qual intercanvien molta informació. H-Hipos comentava que, tot i que la freqüència d'hipospàdies és molt elevada i han estat molts els intents de nois de Barcelona per trobar-se, també a través d'un fòrum, no han tingut èxit: «Només hi ha un grup de Facebook d'hipospàdies. És molt interessant. Hi ha moltes mares. A les mares, hi ha una gran demanda. Les mares no saben què fer. No saben han d'operar o quan».

Les associacions investigades se sostenen bàsicament amb el treball voluntari dels seus socis i s'autofinancen amb les seves quotes i amb escasses ajudes de centres sanitaris, projectes o fundacions. La mateixa problemàtica es repeteix per a la FECAMM (Federació Catalana de Malalties Minoritàries) i la FEDER (Federació Espanyola de Malalties Rares), totes dues entitats centrals en la dotació de recursos i suport a aquestes associacions. P-FCMPF visibilitzava les problemàtiques en l'autogestió de la federació catalana, que aplega vint associacions, ja que encara que reben algunes petites ajudes del Departament de Salut, de l'Ajuntament de Barcelona, de la Diputació i de Benestar Social, amb aquestes ajudes no poden cobrir totes les necessitats no garantides per l'Administració pública per a les persones afectades. Entre moltes de les gestions que duen a terme, estableixen contractes de col·laboració amb empreses per fer, per exemple, consultes en l'àmbit legal o jurídic (judicis, minusvalideses, etc.), assistència social o serveis de fisioteràpia, que, amb preus mínims, assisteixen persones a casa seva. Les necessitats i les peticions són moltes. Per exemple, l'Associació Catalana de la Síndrome de Klinefelter sol·licitava:

Com a associació, necessitem un local en el qual poder fer alguna reunió o assemblea. No necessitem un local permanent, ni gaire gran, ni que tingui cap equipament audiovisual específic, però sí una sala en la qual poder reunir-nos amb tranquil·litat un parell de dissabtes a la tarda a l'any. A mitjà termini, volem fer una jornada de divulgació amb la presència d'un o més professionals sanitaris que puguin explicar i resoldre dubtes als afectats i als seus familiars sobre l'estat del

coneixement sobre aquesta síndrome. En aquest sentit, la col·laboració que demanem és en forma de cessió d'espai per a la realització i una possible ajuda econòmica per col·laborar amb les despeses [Correu electrònic enviat per l'associació Ascatsk].

P-Turner2 reprenia la qüestió del finançament, per exemple, per poder disposar de més beques o ajuts per finançar rehabilitació, per crear i mantenir webs o per organitzar jornades o accions de participació. Però, sobretot, volia conscienciar sobre la funció de suport tan fonamental que fan les associacions de pacients, «que amb bona voluntat fan molt». // «Que coneguin la nostra realitat». De manera general, es demana ajuda econòmica i/o recursos per «dissenyar campanyes de visibilització i normativització», per dissenyar projectes, per exemple, d'inserció laboral —a fi d'obrir vies eficaces amb departaments d'ocupació—, ajudes, beques o subvencions per a feines internes i per poder autogestionar-se, per obrir vies a les escoles o per crear xarxa i vincles entre entitats. GrApSIA, que s'ha convertit en una associació referent de la intersexualitat a l'Estat espanyol i fora d'aquest (per als mitjans de comunicació, per als professionals interessats en la intersexualitat i com a receptora de persones amb tot

tipus de DSD), repeteix la dificultat de les seves sòcies voluntàries per atendre aquesta demanda. Per això van esmentar que seria de gran ajuda la figura d'una secretària per contestar a correus electrònics, sol·licitar ajudes, organitzar esdeveniments, campanyes o tallers de sensibilització, etc.

Al llarg d'aquesta investigació i gràcies a ella, les nostres informants han pogut conèixer altres variacions intersexuals/DSD, fins i tot contactar amb persones d'altres associacions. Quan les han conegut, han descobert problemàtiques i demandes compartides. Això ha sembrat el dubte respecte a la millor manera d'organitzar-se associativament per poder ser més eficaç. Alguns professionals mèdics consideren positiu crear una associació més forta en la qual es recullin totes les DSD. D-FEDER va mostrar l'exemple d'una associació que recull patologies diferents amb una problemàtica comuna: l'Associació Espanyola de Àlgies Perineals i Neuràlgies Púdiques. L'associació recull diferents condicions en què apareix un fort dolor en asseure's, en mantenir relacions sexuals o en fer les necessitats fisiològiques. Aquest exemple va servir com a excusa en algunes entrevistes per pensar en la possibilitat associativa de les intersexualitats/DSD.

Educant en la diversitat. Duel a les dualitats

La majoria d'informants coincideixen en el fet que l'educació i la sensibilització per acabar amb la discriminació de persones amb variacions intersexuals/DSD, recull els mateixos continguts que els de moviments trans, lesbià i gai. Es tracta d'educar en diversitat, de trencar la idea que els cossos, els sexes, les identitats i les sexualitats estan reclosos en compartiments estancs, polaritzats en un ideal d'home/dona, de masculí/femení. Consisteix a sensibilitzar sobre la idea de continu o sobre la idea que determinades aparences corporals no han de coincidir necessàriament amb una identitat concreta ni amb un desig o una sexualitat concrets. Per exemple, socialment i mèdicament s'atribueixen a uns cromosomes XY, uns testicles, un penis i unes bosses escrotals d'una determinada grandària i forma, una aparença externa masculina, un comportament masculí, una identitat d'home i un desig heterosexual envers les dones. El mateix passa amb les persones amb una estructura cromosòmica XX, ovaris, úter, vagina, genitals femenins, identitat de dona i desig heterosexual envers els homes. L'educació consistiria a trencar aquesta coherència i, en alguns casos, fins i tot a acceptar la fluïdesa, els llocs no dicotòmics, i les opcions «a mig camí». La formació en gènere se situa com a prioritària per desmuntar aquesta idea de coherència, per acceptar o aprendre noves formes de sentir i viure el cos, la identitat i el desig.

Crec que és molt intel·ligent que tothom es qüestioni els seus estereotips de gènere. Tota la vida ens han inculcat tot això; la sexualitat, la seguretat que tenim quan ens relacionem afectivament amb una altra persona. Tot. Però per això jo no ho enfocaria només des del punt de vista LGTBI, sinó que considero que en general tota la societat. Treballo amb un equip de psicòlogues, sexòlogues, i això ho veiem cada dia en població que no es considera LGTBI: el plantejament d'estereotips de gènere en població cissexual. Com han de ser els meus genitals, com ha de ser el meu comportament, que això és masculí, que això és noi o noia. Tot això ens ho qüestionem. // I és una feina que té a veure més amb com la nostra societat en conjunt es planteja estereotips que corresponen a dos gèneres, i adonar-se que, com a molt, podríem parlar d'una variable que va-

ria entre dos pols, però que aquests dos pols són utòpics, que no existeixen. Tots estem intermedis, i això és en el que ens hem de fixar i en el que hem de basar els nostres criteris de valoració, sobre la nostra autoestima. // Jo no ho enfocava des del punt de vista estrictament LGTBI; ho enfocava des que la nostra societat en conjunt ha de qüestionar tots els estereotips de gènere. I si ho veiem com a LGTBI, guai, perquè, és clar, una persona transsexual és la primera a qui es qüestiona, ja que la vida ens ho imposa des del minut zero. Però hi ha persones que no es consideren trans, ni tan sols homosexuals, que també es qüestionen estereotips de gènere diàriament. I que bé que ho facin, perquè els estereotips ens fan molt de mal: el paio que ha de ser agressiu, «si jo no vull barallar-me amb ningú», i la tia que ha de ser seductora i encantadora, però per què? (H-inter).

Cal integrar tot això en l'educació a les escoles, als instituts, en editorials, en els centres de formació continuada dels professors. P-Grap relatava que l'escola és el reflex de la societat, que en els llibres es continua polaritzant la biologia enfront de la història i que no hi ha espai per a la diversitat. Per això es proposen maneres de fer-ho: es parla d'«educar des de valors positius, i de valorar i celebrar la diferència»; de fer campanyes de visibilització amb tallers, amb alumnes als instituts, mitjançant anuncis de televisió, etc. Pel que fa als materials didàctics que es podrien utilitzar, han sorgit diferents iniciatives, tot i que es consideren especialment útils els audiovisuals. A les entrevistes s'han esmentat els audiovisuals *Me, my sex and I*, *XXY*, *Orchids*, *mi aventura intersexual*, *What it's like to be intersex*, *¿Es la anatomía destino?* (conferència d'Alice Dreger a TED) o *Nobody is shameful*:

Al vídeo *Nobody is shameful*, diverses persones *intersex* parlen durant uns tres minuts. Es notaven les emocions una mica dures i fortes, encara. Està bé. Però, això que dius tu; parlar d'aquesta manera, aquest to més alegre. No cal minimitzar els efectes negatius, però crec que és important que quan una persona dona la cara, sobretot en la comunicació sobre alguna cosa desconeguda, està bé deixar una marca positiva. Després de molts anys en què no em sentia normal, la psicologia i després la sexologia em van ajudar a acceptar més el meu cos i a estar content amb el que tinc, a parlar d'una manera més positiva, sobretot a no queixar-se. Les emocions han de ser positives, perquè de negatives ja n'hem vist (H-Hipos).



Es reclama la creació de referents positius, «perquè jo vaig haver d'esperar vint anys per dir-ho als amics. Si tu reacciones amb vergonya, llavors ells...», i es valoren les iniciatives «dels més valents» per trencar amb l'estigma: «Hi ha una persona que es diu Hiker Chiu que fa abraçades d'*intersex*. Va les universitats, a les escoles, i parla de la intersexualitat d'una manera molt xula. Ell està sol, però, mira, té collons. Jo crec que va obrir la ment a molta gent. Va fer el seu activisme» (H-Klinefelter). També s'insisteix en la necessitat de modificar els valors i les creences culturals per canviar la pròpia autopercepció i autovaloració:

És que això és bàsic per a l'assertivitat. Primer hi ha un valor que és el «com sóc jo», la concepció que tens de tu mateix. I després, «els meus genitals són d'aquesta manera, com ho valoro jo això?» Després, arribem a la qüestió de l'autoestima. Són aquests tres nivells: autoconcepte, autoestima i assertivitat. Quin concepte tinc jo de mi mateix o dels meus genitals. Els meus genitals són, diguem-ne, no estàndards. En faig una definició. En principi, una definició neutra, però es converteixen en definicions carregades d'un valor quan jo hi introduceixo un criteri per valorar si aquests genitals són bons, dolents, regulars. I el criteri sempre és un criteri social, perquè nosaltres incorporem tota

la informació; l'aprenentatge social funciona així. // De manera que jo, per valorar el fet que sóc homosexual, primer parteixo del context en què em moc i, si ells diuen que ser gai és dolent, jo creuré que és dolent i tindrè homofòbia interioritzada. Si jo considero que tenir genitals ambigus és una cosa vergonyant perquè així ho considera el meu entorn, jo ho interioritzaré. Llavors, si jo considero que els meus genitals són vergonyants, els ensenyaré? Tindrè relacions sexuals? M'exposaré? No. És impensable. / Primer, què cal fer? Modificar aquests criteris de valoració respecte dels trets que et componen. I respecte del gènere, el que s'està fent és molt interessant en aquest sentit (H-inter).

CAPÍTOL II



LA INTERSEXUALITAT EN EL MARC DE LES POLÍTIQUES EUROPEES I INTERNACIONALS DE DRETS HUMANS I SEXUALS

Si la primera etapa d'activisme dels col·lectius de persones *intersex* a escala internacional es va centrar a canviar l'abordatge mèdic de la intersexualitat i es va distingir per denunciar l'*statu quo* sobre el tractament mèdic i per intentar reeducar i establir aliances amb el personal mèdic, l'última etapa ha forçat la implementació d'aquests canvis des de l'arena legal, basant-se en la defensa dels drets humans, sexuals i/o els del pacient-client. Des del camp del dret s'han creat plataformes des d'on vigilar i regular les decisions de pares i metges, des d'on protegir els nens i nenes en la presa de decisions, denunciar abusos o exigir informació completa i el consentiment informat. Aquests canvis han obert la porta a uns nous experts: les i els juristes.

Les solucions es traslladaven als tribunals, i aquests nous subjectes passaven a ser experts i externs, advocats o jutges, que començaven a decidir en

funció de les proves que es presentessin i també segons criteris personals —experiències, valors i creences—. La gestió de la intersexualitat en l'àmbit legal la va resoldre per primera vegada la Cort Suprema de Colòmbia el 1995.

Normalment han estat les agendes LGTB contra l'homofòbia i la transfòbia les que han inclòs les lluites contra la discriminació i els prejudicis soferts per les persones intersexuals. El maig de 2014 el comissari per als drets humans del Consell d'Europa, Nils Muižnieks, publicava el document *A boy or a girl or a person — intersex people lack recognition in Europe*, que explica els canvis pel que fa a drets humans aconseguits per les persones intersexuals. El document informava governs i experts sobre el desenvolupament d'un marc ètic de drets humans. Les denúncies dins del marc legal dels drets humans s'han basat en els aspectes que detallem a continuació:

69

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

Cirurgies sense consentiment:

Es fa una denúncia explícita de les cirurgies «correctives» i dels tractaments que tenen com a objectiu «normalitzar» estèticament el sexe dels nadons. Es pensa que poden derivar en una assignació de sexe irreversible i que pot esterilitzar, i tot això sense el consentiment de les persones interessades. També es consideren intervencions traumàtiques i humiliants, plenes de complicacions a curt i/o llarg termini, ja siguin físiques o psicològiques. A més, es denuncia que els serveis mèdics rarament són transparents en les seves estadístiques i en la gestió dels casos, amb dificultat per accedir als historials mèdics per part de les persones implicades (Heinrich Boll Foundation, 2013).

Pel que fa al consentiment informat, es planteja que hauria de ser la mateixa persona la que triï si passar o no per «cirurgies electives» (cirurgies que es realitzen per motius psicosocials i que, si no es realitzessin, no posaria en perill la salut dels subjectes). Se sol·licita que es garanteixi al pacient el temps necessari per avaluar acuradament els riscos i beneficis del procediment i identificar què és el més adequat. La nova Llei d'identitat de gènere, expres-

sió de gènere i característiques sexuals (*Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act* —GIGESC—) de Malta, que acaba de ser aprovada l'abril de 2015, és la primera llei arreu del món que prohibeix les cirurgies que no siguin mèdicament necessàries en persones intersexuals; és a dir, tota cirurgia cosmètica en infants que sigui resultat d'expectatives socials imposades pel model binari de sexe-gènere. L'article 14.1 i 14.2 d'aquesta nova llei ho resol així:

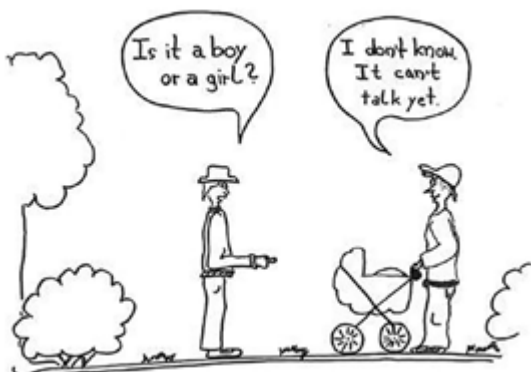
14.1) No és legal que els metges o altres professionals duguin a terme cap tractament d'assignació de sexe i/o intervenció quirúrgica sobre les característiques sexuals d'aquells menors el tractament o intervenció dels quals es pugui ajornar fins que la persona a tractar pugui proporcionar el consentiment informat. 14.2) En circumstàncies excepcionals es poden efectuar els tractaments un cop hi hagi acord entre l'equip interdisciplinari i les persones que exerceixin la pàtria potestat del menor que encara no pugui donar el seu consentiment. Això sí, sempre que la intervenció mèdica estigui impulsada per factors socials i sense el consentiment de la persona en qüestió, s'estarà vulnerant aquesta Llei.

Dret a l'autodeterminació i a la integritat física:

Es considera que les cirurgies electives precoces no respecten els drets d'autodeterminació i la integritat física perquè els nadons o nens petits no estan en posició de donar el seu consentiment. En l'informe especial de les Nacions Unides sobre la tortura (2013), es fa una crida a rebutjar qualsevol llei que permeti tractaments intrusius i irreversibles, incloses les cirurgies de normalització de genitals que es realitzen sense el consentiment lliure i ben informat de les persones concernides. Aquesta posició la comparteixen altres entitats i nacions, com la Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (2012), que va fer una crida per posar fi a les cirurgies per raons socioculturals.

La multiplicació dels informes sobre qüestions *intersex* per part de consells nacionals d'ètica mèdica ha difós el coneixement d'aquest enfocament. La recent adopció d'un posicionament davant l'esterilització per part de la Interagència de les Nacions Unides es considera una fita en la combinació de les aproximacions mèdiques i els drets humans. Aquest informe incorpora la violació de la integritat corporal de les persones intersexuals.

Vinyeta de Kate Bornstein (1994)



Informació i suport:

El 2013 l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa insistia en la necessitat d'oferir assessorament i un suport adequat a nens, pares i famílies. Es defensa que en aquesta provisió d'informació i de serveis, a més d'anar a càrrec dels professionals mèdics o psicosocials, també hi haurien de participar les persones intersexuals i la societat civil. És en aquest punt en el qual s'apel·la a la necessitat de millorar la formació en els serveis socials i de salut sobre temes intersexuals i sobre les seves implicacions en els drets humans.

Reconeixement legal:

Els certificats de naixement i altres documents oficials gairebé sempre requereixen la identificació del sexe de la persona en termes binaris. S'ha denunciat que les persones sense un sexe clarament identificable han de suportar des del naixement el fet que se'ls col·loqui en uns llimbs identitaris (pel que fa a les noves legislacions per promoure el reconeixement legal, vegeu l'apartat següent).

Promoure la conscienciació i revisar les legislacions:

Es consideren eines necessàries per assolir la igualtat de les persones intersexuals les reformes legislatives que conscienciïn sobre la situació d'aquestes persones en la societat, així com la discriminació i prejudicis que suporten dia a dia, fins i tot quan són adults. El 2013 el Parlament australià introduïa el camp *intersex status* entre d'altres camps de discriminació. Es creu urgent revisar les pràctiques mèdiques i les legislacions actuals per identificar els buits en la protecció d'aquestes persones i prendre mesures per atendre aquests problemes. També es planteja que s'hi haurien d'implicar organitzacions com l'OII Europe i la ILGA-Europe, que treballen per defensar els drets humans de les persones intersexuals i que tenen un llarg recorregut polític en aquest sentit. De fet, l'OII Austràlia és l'organització que va crear la bandera intersexual el juliol de 2013 per a aquelles persones *intersex* que necessitesin tenir alguna simbologia. Aquesta bandera fou un intent de crear alguna cosa no derivada d'altres símbols, i que alhora evités els colors com el rosa i el blau d'altres banderes. Morgan Carpenter, de l'OII Austràlia, l'explica d'aquesta manera: «El cercle està intacte i sense adornaments; simbolitza la totalitat i integritat, i les nostres potencialitats. Encara estem lluitant per l'autonomia corporal i la integritat genital, i això simbolitza el dret a ser qui i com volem ser.



Consideracions legals

Les decisions més recents resoltes pels tribunals no estan exemptes de controvèrsies i reflexions: a Austràlia —el març de 2010, gràcies al cas de Norrie May-Welby— es registrava una tercera opció de gènere en el certificat de naixement i el passaport, «sexe indeterminat» o «no especificat»; a Alemanya, des del novembre de 2013, es pot triar *blank* a més de dona o home en els certificats de naixement; o a França, amb el reconeixement d'una persona amb gènere neutre. Respecte a la llei alemanya, tot i que en principi ens trobem davant d'una llei progressista que ofereix reconeixement jurídic, s'argumenta que deixa les persones intersexuals i les seves famílies en una posició molt vulnerable. En primer lloc, parlar d'un sexe indeterminat pressuposa l'existència d'un sexe determinat; torna a establir-se una distància entre el normal i l'anormal i es manté la creença en la naturalitat de la dualitat. Així mateix, el subjecte legitimat per classificar el nadó en una de les tres categories és un equip d'experts mèdics que determinen la inscripció registral d'aquells nascuts amb ambigüitat genital i amb posterioritat a l'entrada en vigor de la llei —per la qual cosa, en principi i a falta d'interpretació jurisprudencial, les persones nascudes en dates anteriors a l'1 de novembre de 2013 no es poden acollir al canvi registral—, cosa que al capdavall significa que aquells nounats inscrits com a X ho són per un informe elaborat per l'equip mèdic que els situa en l'anormalitat (García-Dauder, 2014). Preves (1998) advertia sobre les conseqüències de portar visible la categoria d'indeterminat en la documentació bàsica. Segons l'autora, com que el sexe i el gènere proporcionen expectatives per a la majoria de les interaccions socials, inhabilitar algú d'aquesta característica podria resultar extremadament problemàtic socialment.

Per la seva banda, l'activista *intersex* nord-americana Hida Vioria (2013) argumenta que, encara que s'hagi fet un pas reconeixent l'existència jurídica de les persones intersexuals, s'ha implementat sense tenir en compte que, a Alemanya, per accedir a un matrimoni has de figurar com a «dona» o «home», o que només pots aconseguir una assegurança de salut registrant-te amb una d'aquestes dues categories. Són moltes les veus que consideren que aquestes qüestions s'haurien d'haver tingut en compte abans d'una reforma tan radical. Algunes associacions, com la Deutsche Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität o Zwischengeschlecht, creuen que la reforma alemanya tampoc no evitarà les cirurgies d'assignació de sexe. Argumenten que, davant del temor de la indeterminació, els progenitors de nadons amb ambigüitat genital, sucumbint a la pressió normalitzadora, optaran per la cirurgia correctora (García-Dauder, 2014).

Segons Vioria (2013), amb aquesta nova llei s'ha creat una nova classe de ciutadans a qui es nega la igualtat de drets i l'accés als serveis bàsics, i que es continuen deixant sense protecció legal davant de la violència que s'exerceix sobre els seus cossos. Per la seva banda, Mauro Cabral, activista trans i *intersex* argentí, assegura que és important distingir entre Alemanya i Austràlia: «La llei australiana permet que persones adultes accedeixin a una X en la seva identificació, mentre que la llei alemanya permet registrar nen*s *intersex* nounats com un sexe indeterminat».

Aquest tipus de reflexions sobre les noves legislacions i les noves polítiques de la intersexualitat ens porten a plantejar el concepte d'«interseccionalitat» (Crenshaw, 1989). La interseccionalitat s'ha utilitzat com una eina teòrica que permet observar les interseccions entre els diferents eixos de dominació i veure com funcionen reforçant-se els uns als altres. També permet veure la manera en què estan interconnectades les diferents formes de violència, sexisme, racisme, classisme, discriminació per no usar les llengües dominants, discriminació específica a causa de la discapacitat, lesbofòbia, homofòbia, bifòbia, transfòbia, discriminació per edat, discriminació a minories, islamofòbia, cristianofòbia, rebuig per les idees polítiques, etc. Alhora, permet veure com estan interconnectats el gènere, la procedència ètnica, la classe social, la (dis)capacitat, la sexualitat, l'edat, les minories, les idees polítiques o les creences religioses, per evitar o augmentar discriminacions o múltiples desigualtats a l'hora de plantejar agendes sanitàries o polítiques. Per això, convé preguntar-nos en quin lloc queden o si estem deixant fora les persones amb un diagnòstic d'intersexualitat/DSD a l'hora de crear polítiques per a les persones en exclusió social, polítiques d'igualtat de gènere o polítiques d'immigració i d'integració. De la mateixa manera, també hauríem de preguntar-nos qui ens deixem fora o si estem deixant en una posició de major vulnerabilitat aquestes persones quan es dissenyen polítiques específiques per a aquest col·lectiu. Tampoc no podem oblidar, en una ciutat tan diversa culturalment com Barcelona, qui ens estem deixant fora d'aquest informe perquè no té les condicions de partida per participar en un moviment associatiu.

LES INTERSEXUALITATS/DSD EN ELS MARCS LEGISLATIUS DE L'ESTAT ESPANYOL

Assistim a permanents canvis jurídics en el camp de les intersexualitats/DSD i a conquestes en drets del col·lectiu intersexual en les legislacions europees i internacionals. Ja hem parlat de les noves legislacions que prohibeixen cirurgies a menors (a Malta i Xile, 2015) o de les fórmules de la tercera categoria legal del sexe indefinit d'Alemanya o Austràlia. No trigarem a sentir a parlar de noves conquestes, segurament en el món de l'esport.

A l'Estat espanyol la legislació sobre intersexualitats tot just acaba d'arrencar, però veiem que els últims anys han anat apareixent tímidament en pràcticament totes les legislacions polítiques LGTB de l'Estat. No obstant això, arran del que ha passat en les legislacions internacionals ja esmentades, considerem que, abans de plantejar qualsevol canvi radical, convindria examinar tots els pros i els contres. Després de revisar les últimes legislacions publicades i els esborranys previstos que preveuen la intersexualitat a l'Estat espanyol, concloem el que exposem tot seguit.

Les intersexualitats es tenen en compte fins ara en les legislacions de la Comunitat de Madrid, Navarra, el País Basc, Galícia, Extremadura, Catalunya i les Illes Balears.

De manera general, la intersexualitat s'ha inclòs dins del paraigua de LGBT, de manera que quan les lleis parlen de qualsevol aspecte comú, es fa a l'estil «les persones lesbianes, gais, bisexuals, trans i intersexuals», sense més matisos i sense cap títol previ en què es precisin aspectes específics o diferències a tenir en compte amb les persones amb variacions intersexuals.

La Llei d'identitat i expressió de gènere i igualtat social i no-discriminació de la Comunitat de Madrid (març del 2016) —la legislació que ara per ara recull la intersexualitat de forma més exhaustiva a l'Estat espanyol, amb la més recent de les Illes Balears (maig del 2016), que és pràcticament una còpia de l'anterior— pretén garantir una atenció integral i adequada a les necessitats mèdiques, psicològiques, jurídiques, socials, laborals i culturals. Tot seguit esmenten alguns dels punts que recull.

S'especifica que en el cas de les persones intersexuals, i com a novetat, la present norma garanteix la integritat corporal dels menors intersexuals fins que aquests defineixin la seva identitat sentida, i els ofereix protecció de la intimitat i la dignitat enfront de pràctiques d'exposició i anàlisi de caràcter abusiu. També reconeix que la protecció de les persones intersexuals exigeix el reconeixement de la diversitat dels cossos humans i l'eradicació del prejudici segons el qual hi ha un únic patró normatiu de correcció corporal, que porta al fet que menors intersexuals siguin operats en la seva infància per assimilar-los a l'estàndard d'home o dona, sense saber quina és la identitat de gènere sentida per la persona intersexual: «home, dona o simplement intersexual, qualsevol intervenció quirúrgica que assimili el menor a una identitat pot ser una autèntica castració traumàtica».

No obstant això, veiem com la intersexualitat segueix identificant-se majoritàriament com un problema de la infància, ja que la protecció es defineix en termes d'intervencions precoces de genitals i en qüestions d'identitat. Efectivament, interpretem una tendència a associar les persones intersexuals a una identitat de gènere que no s'ajusta al patró normatiu.

La llei també prohibeix les cirurgies genitals que no obeeixin a la decisió de la mateixa persona afectada o a la necessitat d'assegurar una funcionalitat biològica per motius de salut.

A l'article 8 («Serveis d'assessorament i suport a les persones transsexuals, els seus familiars i persones pròximes») del títol I («Tractament administratiu de la identitat de gènere»), s'introdueix en el punt 4 que els serveis referits en el present article atendran també de manera específica les persones intersexuals.

Pel que fa al títol II, de «L'atenció sanitària a les persones trans», a l'article 15, «Atenció sanitària a persones intersexuals», diu:

1. El sistema sanitari públic de Madrid ha de vetllar per l'eradicació de les pràctiques de modificació genital en nadons atenent únicament a criteris quirúrgics i en un moment en què es desconeix quina és la identitat real de la persona intersexual nounada. Tot això amb l'excepció dels criteris mèdics basats en la protecció de la salut del nadó i amb l'autorització legal.
2. Cal procurar conservar les gònades per tal de preservar una futura aportació hormonal no induïda, incloent en els controls els marcadors tumorals.

3. No s'han de realitzar proves d'hormonació induïda amb fins experimentals ni d'un altre tipus fins que la mateixa persona o els seus tutors legals així ho requereixin en funció de la identitat sexual sentida.

4. Les exploracions genitals s'han de limitar a allò estrictament necessari i sempre per criteris de salut.

5. Cal formar el personal sanitari fent especial èmfasi en la correcció del tracte i la privacitat.

6. Cal preservar la intimitat del pacient en la seva història de manera que no tot el personal sanitari que s'introdueixi en la seva història pugui veure la seva condició, llevat de quan sigui estrictament necessari.

També es proposa algun tipus d'atenció en l'àmbit reproductiu i sexual, amb programes específics d'atenció que donin resposta a les necessitats de cada condició. De la mateixa manera, es planteja la necessitat de recerca en tècniques de reproducció assistida i l'accés a tractaments que facilitin la potencial fertilitat d'aquestes persones, ja sigui present o futura.

PRINCIPALS CONTROVÈRSIES

Els perills de la polarització i la història única

En fer aquest diagnòstic hem detectat posicionaments clarament confrontats amb relació a la gestió de les intersexualitats/DSD. Podríem perfilar tres postures: d'una banda, hi ha aquells que defensen de forma explícita les cirurgies com a solució als problemes o l'estigma de les persones amb genitals atípics i que continuen avaluant la identitat de gènere, els rols de gènere i l'orientació sexual de les persones diagnosticades. Habitualment, aquest lloc l'ocupen professionals biomèdics. En una posició intermèdia trobem aquells professionals, pares i pacients que confien en la necessitat de treballar des de l'àmbit de la medicina millorant protocols d'atenció, treballant qüestions bioètiques i educant i creant xarxes de col·laboració. Dins d'aquest grup hi ha els que dediquen el seu esforç a treballar els estereotips i prejudicis de gènere, i els que no confien gaire en alternatives a les cirurgies electives. Finalment, trobem un altre grup que assegura que les qüestions que amenacen les persones intersexuals estan relacionades clarament amb interessos sociopolítics, valors i creences culturals i amb rígids conceptes com ara assignació de sexe, sexe/gènere, masculí o femení. Des d'aquest punt, només una solució legal i política pot posar remei a la discriminació i la falta de drets humans i sexuals d'aquest col·lectiu. En pocs anys han augmentat els informes i publicacions que parlen de drets humans, d'activisme LGTBI i de respecte a la integritat corporal i a l'autodeterminació. Segons H-inter, la clau d'aquest conflicte la trobem en el concepte de «funcionalitat», entès com un funcionament personal i social. Referent a això, diu:

Parlaria molt de funcionalitat. O sigui, el metge no ha de considerar anòmla una cosa que és funcional. Mentre uns genitals siguin funcionals... potser no pots aconseguir que aquesta persona es reproduïxi. Però és que l'objectiu no és que siguin fèrtils, sinó genitals amb què puc tenir relacions satisfactòries. Jo crec que a hores d'ara, en ple segle XXI, gràcies al que s'ha treballat en conjunt, que les persones puguem reproduir-nos està bastant superat. Hi ha gent que no es planteja tenir fills, que no pot tenir fills, i tenen vides molt funcionals. No crec que l'objectiu d'una persona sigui reproduir-se. // Jo parlaria de funcionalitat a nivell sexual, a nivell de comunicació afectiva, et-

cètera. També, evidentment, a nivell urogenital, és clar. Una de les coses que em plantejava per no corregir l'hipospàdies ja com a adult era que tindria problemes a l'hora d'orinar. O sigui... N'hi va haver un que sí que em va insistir, que em va dir que jo seria molt feliç quan pixés dret. // D'acord. No hi vaig anar, al final. Perquè és una ximpleria. Jo pixo molt feliç assegut. I després, cada vegada que dic que pixo assegut, me'n trobo 500 que també ho fan, per la pròstata. I dic: doncs que guai. / Són aquest tipus de coses que passen, i hi ha algunes persones que es creuen que són molt importants, però realment no ho són. I quan te les qüestionones, comences a adonar-te'n.

En aquesta oposició entre «qüestió mèdica-qüestió social», normalment s'invisibilitza la complexitat del tema, s'oculten les experiències quotidianes metge-pacient en què no existeixen posicions tan polaritzades i també la diversitat de persones i situacions. Així mateix, es paralitza la possibilitat d'atendre la salut d'aquestes persones des d'una veritable perspectiva biopsicosocial i la de crear xarxes d'ajuda. En l'entrevista que Miguel Missé va fer a Vincent Guillot, activista francès de l'OII France durant la seva estada a Barcelona el 2009, Guillot plantejava la distància que hi ha entre l'activisme europeu i el nord-americà. Als EUA eren les mateixes persones afectades les que denunciaven les pràctiques mèdiques i demanaven canvis. A Europa, la intersexualitat es va començar a conèixer i a difondre des d'un context acadèmic i militant LGTB o *queer*. En aquest sentit, Guillot confessava la dificultat de conciliar el moviment intersexual a Europa, plantejant la distància que hi ha entre els moviments de pacients amb intersexualitats/DSD —dins dels quals es troben la majoria de persones amb condicions intersexuals que han buscat una comunitat de referència— i els moviments polítics *intersex* —dins dels quals hi ha una minoria de persones intersexuals:

Existeixen des de fa temps associacions de pacients, però cadascuna obra per la seva «patologia» sense anomenar-se mai *intersex* o hermafrodites. A principis del segle XXI, el moviment *intersex* ha emergit a Europa sota la forma feminista/política. Des d'aleshores està en constant evolució, per una banda, perquè tot està per inventar (sobrepasar l'estigma, crear un vocabulari, aprendre a conèixer-se i acceptar-se més enllà de la patologia), i per altra banda,

perquè els fundadors del moviment, militants feministes/polítics, no han tingut prou en compte que tot moviment emergent ha de passar per fases de construcció (necessitat de denominar-se a si mateix, de queixar-se) abans d'abordar les lluites polítiques. Actualment hi ha un desajust entre militants històrics i la comunitat *intersex* que encara desitja explicar-se i trobar-se entre ells i elles (Missé, 2009).



És cert que la presència de persones amb variacions intersexuals/DSD dins dels col·lectius LGTB és rara o puntual i la confrontació entre activismes polítics LGTB-I i els discursos mèdics és una constant. Els GS se situarien en aquest espai intermedi, amb més tendència cap als discursos mèdics i amb aliances indiscutibles amb els professionals mèdics i els centres que atenen aquestes qüestions. Alguns metges es resisteixen a abandonar els seus llocs de prestigi i poder, a acceptar les seves limitacions i a assumir que des dels coneixements i les pràctiques mèdiques només es pot atendre una part de les problemàtiques. Des que als anys noranta es va criticar durament l'estament mèdic denunciant les «cirurgies de normalització», els grups mèdics han intentat incorporar a les seves reunions i a les seves publicacions GS de diferents condicions. Avui es defensen de les acusacions argumentant que ja no treballen d'esquena als seus pacients i que n'incorporen els punts de vista i les valoracions. No obstant això, hem de tenir en compte que només una part petita de les persones diagnosticades arriba a un GS. Ens preguntem quin és el perfil de les persones que no treballen o cooperen amb l'estament mèdic ni amb GS. El d'aquelles persones que mai no han arribat a grups de pacients, ni d'activismes. Aquells o aquelles que han trobat respostes i formes d'entendre externes al model mèdic, ja sigui amb un altre tipus de teràpia, altres formes d'auto-

coneixement, o sota la comprensió de gènere que proporcionen les teories de gènere o LGTB. A l'altre extrem trobem informes com l'últim difós pel Council of Europe Commissioner for Human Rights, *Intersex and Human Rights and Intersex People* (2015); l'informe no inclou aquelles persones amb DSD que busquen solucions exclusivament en l'àmbit mèdic. En cap de les posicions no es té en compte la totalitat i encara menys l'heterogeneïtat d'experiències, vivències i posicionaments.

El discurs LGTB-I sobre la intersexualitat produeix malestar en equips mèdics i en molts GS. El grup català Ascatsk explicitava que no se senten inclosos ni interpel·lats sota el paraigua de les DSD i molt menys el de les intersexualitats. Les connotacions que té el terme «inter-sexualitat», «alguna cosa a mitges de la sexualitat», amb ressonàncies d'homosexualitat i/o de sexualitats no normatives, atia un intens rebuig. Sens dubte, són ressonàncies carregades d'homofòbia i transfòbia, però en qualsevol cas no representen un col·lectiu que se sent amenaçat sota aquestes sigles i que prefereix no ser inclòs en aquestes polítiques i sí estar emparat per polítiques de salut que atenen malalties minoritàries. Aquests col·lectius tenen demandes de salut pròpies. Mentrestant, el llenguatge biomèdic i les solucions mèdiques i quirúrgiques són rebutjats pel moviment LGTB.

A tall d'exemple, tot i que la proposta de no assignar un sexe a les persones nascudes amb intersexualitats fins que puguin decidir per si mateixes en un futur era ben rebuda per alguns activistes intersexuals o col·lectius LGBTI, també és un estereotip que circula sobre aquest teixit associatiu. De fet, una de les demandes relatades en el tercer International Intersex Forum (Malta, 2013) i també per la ILGA Europe —aquestes institucions són avui centrals en la defensa dels drets humans i sexuals de la comunitat intersexual— era la de «registrar els nens intersexuals com a dones o homes, sent conscients que, com altres persones, quan cresquessin podrien identificar-se amb un sexe o gènere diferent». Com s'ha analitzat anteriorment, crear una altra casella específica o esperar que aquestes persones creixin podria situar-les en una posició de vulnerabilitat i exposar-les a una major discriminació. Per tant, quan Kate Bornstein respon a la pregunta «És nen o nena?» amb un «No ho sabem. Encara no ens ho ha dit» no deixa d'apuntar una interessant reflexió teòrica i política de transformació social, però això no vol dir que siguin les persones intersexuals les que hagin d'encarnar aquesta posició. Deixar algú sense adscripció de gènere en una societat on el gènere és el principal estructurador social també podria considerar-se una forma de violència. Una alternativa podria ser eliminar les traves administratives per canviar de sexe i eliminar el gènere com a obligatori en tots els documents oficials (tal com succeeix amb la raça o la religió).

En una discussió entre Med.Fam1 i Gin.Sex1, la primera insistia en la necessitat d'evitar la medicalització innecessària dels cossos. Referia que li costa d'entendre que sigui tan necessària la testosterona, i que aquesta sigui la solució: l'única. Gin.Sex1 la interpel·lava argumentant que, si pensa així, és perquè no ha entès què és la identitat, que la testosterona no té efectes sobre el cos, sinó sobre la identitat, i que facilita la capacitat de ser allò que un és. Potser el problema sigui plantejar aquest dilema en termes de confrontació. Tal vegada caldria separar dos plans, el dels horitzons desitjables —l'anàlisi de la nostra realitat, de la pressió i les violències de gènere i dels ideals—, i d'altra banda les necessitats vitals de l'aquí i l'ara, les que ens permeten viure en el món que ens ha tocat viure. Independentment que treballem en la direcció de l'educació en la diversitat sexual, per acceptar més cossos i identitats (en què una dona pugui ser i sentir-se bé amb un penis, per exemple), ara per ara, i depèn de les cartes amb què comptem o dels recursos que tinguem, moltes persones demanen «química» i «cirurgies» per mitigar la violència de l'entorn. Aquí és on cobra sentit prendre testosterona per ser reconegut pels altres (per un mateix) com a home estàndard o típic.

Advertim del perill de la història única. Des de posicionaments radicalment oposats s'invaliden i fins i tot es demonitzen les propostes que no s'ajusten a la pròpia. Des de posicions més medicalitzades es denuncia la intromissió de l'acadèmia i de la política en la vida de les persones amb intersexualitats/DSD, i d'altra banda, els discursos que parlen des de l'experiència encarnada invisibilitzen les persones que aposten pels discursos biomèdics i s'hi identifiquen. En el quadre següent apuntem els principals perills d'aquesta polarització, així com els aspectes en què difereixen:

LGTB(I)	CONSENSOS MÈDICS
Nomenclatura (intersexualitat, intersex)	Nomenclatura (DSD – Desenvolupament Sexual Diferent, Disorders of Sex Development)
Homogeneïtzar experiències. No tenir en compte les veus no activistes (ex. GS) i les no visibles	Homogeneïtzar experiències. Donar per fet que en els moviments LGTB (I) no hi ha persones amb variacions intersexuals/DSD
Exclusió de les experiències que no entren dins d'un discurs polític (creença que la comunitat intersex està totalment representada)	Exclusió de les experiències que no integren el discurs mèdic ni la medicalització (creença que l'experiència de totes les persones amb DSD queda representada amb els seus pacients col·laboradors)
Creença en l'estancament de les postures i pràctiques mèdiques en el «model Money» (sense canvis ni matisos)	Creença que el «model Money» està superat i que el model «Consens de Chicago» és el model ideal (només hi ha errors estructurals del sistema: EMD inexistents/inoperants i suport psicològic aïllat)
Absència d'especificitat per a cada condició en les seves propostes. Discurs centrat en l'assignació de sexe/gènere i en cirurgies en nadons.	Patologització d'identitats i vides no normatives en termes de gènere (investigació en vigilància i control de gènere —exemple amb les controvertides investigacions amb dexametasona en HSC)
Centralitat sociocultural i de gènere	Centralitat medicoquirúrgica amb atenció psicològica individualitzada

LGTB(I)	CONSENSOS MÈDICS
Oblit dels casos amb necessitats mèdiques i/o quirúrgiques	Absència d'aproximacions no clíniques en l'atenció de les necessitats de les persones amb variacions intersexuals/ DSD i les seves famílies
Nega l'efecte positiu de les cirurgies de normalització en algunes persones	Nega els efectes traumàtics de les intervencions mèdiques (exhibicions, cirurgies)
Generalitzar el respecte a «no intervencions mentre no hi hagi consentiment de la persona», sense matisar el tipus d'intervencions o els possibles riscos per a la salut de no realitzar alguna cirurgia concreta	No acceptar la incertesa de la pràctica i investigació biomèdiques (ex. gonadectomies)
Falta reconeixement als qui trien l'opció quirúrgica (adults)	No obertura cap a altres models de sexualitat (sexualitat centrada en relacions amb coit)
Assumir una identitat intersexual a partir d'una anatomia no estàndard	No acceptació de fluïdesa de gènere o de les expressions de gènere no binàries
Menysvalorar la investigació biomèdica (ex. noves tecnologies quirúrgiques)	Menysvalorar la investigació psicosocial (ex. diversitat, construcció social de la ciència)
Invisibilitza les aportacions mèdiques positives	Invisibilitza i no reconeix com a legítimes les aportacions dels activismes ni de les ciències socials

Vigilància de gènere

Una de les qüestions que més preocupen els pares és com gestionar comportaments atípics de gènere en els seus fills. La vigilància de gènere és més intensa o fins i tot agressiva en aquelles i aquells que corporalment no compleixen la norma. Quan això succeeix, diu un psiquiatre pediàtric, els nens s'empipen, es tornen reservats, depressius, es tanquen en si mateixos, a la seva habitació per jugar en secret, o tenen pensaments suïcides. En arribar a l'adolescència, aquests joves que han experimentat nivells elevats de pressió parental amb relació al gènere informen de nivells de depressió significativament més alts que aquells que no han patit aquesta pressió, d'ús de drogues il·legals, d'intents de suïcidi o de pràctiques de sexe no segur.

En el cas d'algunes síndromes com la SK, hi ha estudis que descriuen una tendència a consumir substàncies tòxiques tipus alcohol o marihuana com una característica de personalitat pròpia del trastorn. No obstant això, no trobem anàlisis sobre les causes psicossocials que podrien portar a aquest consum. H-Hipòs relatava sobre això: «Jo conec moltes persones diagnosticades amb hipospàdies que van començar a beure, a drogar-se, a medicar-se amb ansiolítics arran d'aquest secretisme. De sentir-se malament amb si mateixes, d'aquesta vergonya. Què fas? Beus per oblidar, et drogues per oblidar... Perquè és una càrrega molt gran» (H-Hipòs).

Per prevenir aquesta vigilància de gènere, es proposa concretar guies o (in)formació per a pares de nens amb variacions intersexuales/DSD, del mateix tipus que les confeccionades per a pares d'infants amb conductes de gènere no normatives. Referent a això, hi ha moltes iniciatives i materials dins de l'àmbit LGBT i el de la coeducació. Per citar un exemple internacional, trobem una guia del programa *Outreach Program for Children with Gender-Variant Behaviors and their Families* que ofereix informació molt útil per a pares espantats pels comportaments de gènere de la seva filla o fill.^{ix} La guia respon a preguntes essencials —com puc ajudar el meu fill o filla?—, i ofereix recomanacions senzilles del tipus: estimi la seva filla o fill tal com és, qüestionï les presumpcions tradicionals, creï un espai on l'infant se senti segur, encoratgi activitats que gaudeixen d'acceptació social, faci que la seva filla o fill se senti valorat, busqui recursos i suport, parli amb altres persones importants en la seva vida, prepari la seva filla o fill per enfrontar-se al maltractament dels seus companys o anticipi problemes i miri de prevenir-los activament. La guia també adverteix de les trampes en què s'ha d'evitar caure, com ara provocar culpa, pressionar perquè canviïn, etc. També ofereix una mirada compassiva cap als pares, i intenta ajudar-los a gestionar els seus propis sentiments.

El temps per a les cirurgies, la presa de decisions i el consentiment informat

Tot i que els professionals mèdics amb què hem parlat prefereixen secundar les directrius del Consens internacional de 2006, també asseguren no posar-se gaire d'acord sobre quan diferir la cirurgia genital, i afirmen que no hi ha consens ni unes guies clares sobre això. Un pediatre endocrinòleg explicava que, tot i que la tendència és operar en el primer any de vida, les pautes que marquen el canvi de paradigma actual i que sens dubte estan influenciades pel moviment activista de defensa de drets del menor, drets sexuals i reproductius i els de defensa del pacient, estan generant controvèrsies:

Ha canviat molt el criteri de com cal tractar les coses. Encara són del segle XIX, per no dir de l'edat mitjana, no? // Per exemple, de les últimes hiperplàsies, i que vénen de ciutats importants, diu: «No, l'operarem de gran» i les hem operat amb 10 i 12 anys. // Això, avui dia, no té cap justificació. «És que el cirurgià ens ha dit que de grans». No. // Avui dia tens la informació a tot arreu. En el telèfon... tu busques, i has de llegir una mica i «ostres, com és que aquí diu que ja ho estan fent abans de l'any i mig i dos?» (Cap.CirPed.Hosp4).

Cap.Hosp1 també considera un error, fins i tot una crueltat, condemnar les nenes amb HSC a travessar tota una infància de rebuig a causa de l'aspecte dels seus genitals, i esperar que siguin adultes perquè puguin decidir. La investigadora apuntava com una qüestió a reflexionar o revisar el fet que per part d'activismes s'hagin criticat sistemàticament les cirurgies feminitzants, però en canvi no es digui res de les masculinitzants. També demanava reflexionar sobre la disparitat de postures, que fins i tot arriba a un extrem en l'atenció a nens transsexuals, sobre les formes de diagnosticar, en contra o a favor de la part psicològica, etc.

El psicòleg i sexòleg H-Hipòs afirmava que el tema de les cirurgies continua amb molta invisibilitat i absència de control, de manera que no és possible vigilar que a la gent se li doni la tota la informació necessària i variada. Ma-Nr5 criticava les intervencions mèdiques dels genitals, assegurant que «no s'opera per qüestions de salut, s'opera per normalitzar.// Parlem de normalització social, no mèdica. Això no ho han ni de tocar, ells». Pel que fa a les intervencions d'hipospàdies, H-Hipòs assegurava que es recomanen sistemàticament, i se sap poc de les vivències d'aquests homes, de la seva sexualitat, i les poques vegades que s'han avaluat, s'utilitzen estàndards i escales coitocèntriques:

El que diuen els metges —«sense correcció no hi ha vida normal»— és fals. // Perquè amb correcció hi ha persones que han patit molt més. Correccions mal fetes, *multioperats*. Aquí sí que és molt complex: quan la persona ha rebut moltes operacions. Més complex que no haver-ne rebut cap, en certs casos. Però el que vull dir és que hi ha una invisibilitat, encara. En el tema d'hipospàdies, n'hi ha tants casos que és molt important. Per exemple, en el meu cas em va animar molt a escriure coses a nivell humà, en primera persona, per ajudar aquestes persones a dialogar. A prendre-s'ho tot molt més normal... No normal, però menys complicat. És complex, però no és complicat especialment.

De la literatura científica va desaparèixer la possibilitat de viure sense cirurgia. Antigament, el 1860, sí. Deien que hi va haver un metge que va deixar així uns quatre nens. I aquests quatre nens van tenir fills, també. És a dir, que sí que hi havia possibilitat de fecundar. No hi havia aquesta problemàtica. Jo, que he anat a reunions

amb cirurgians a vegades, sé que és un negoci. I és un negoci molt sucós. Perquè ordenaràs a uns nens amb sis mesos d'edat que cal operar-los. I diuen: «ja hem superat molt, ja sabem com fer-ho».

H-inter introdueix nous elements en el debat: els límits incerts entre les intervencions que són necessàries i les que són innecessàries. Referent a això, dirà que, en molts casos, «no intervenir ja és una intervenció»:

Jo crec que quan parlem d'operacions innecessàries... L'altre dia parlava amb la mare d'un nen que havia nascut amb hipospàdies i una mica ambigüitat genital. És clar, en aquest cas, per aconseguir que els testicles fossin funcionals calia crear l'escrot, calia tancar i tot això. Llavors, aquí cal fer una intervenció per garantir la qualitat de vida futura d'aquest nen. Perquè no intervenir en aquest cas és una intervenció: ja he decidit com serà la qualitat de vida del meu fill. I això és important, no? Llavors, totes les legislacions parlen sempre de prohibir intervencions innecessàries o mirar d'evitar..., però sempre inclouen l'adjectiu «innecessàries». / I això és molt important: que sapiguem distingir quan és necessari i quan no. En aquests casos, per exemple, és important, perquè si el testicle roman abdominal, és veritat que no es té gaire clar si es pot tumorar o no. / Però que es tumori és una cosa, i que sigui realment funcional n'és una altra. Però no només el testicle intervé en la virilització o en els caràcters secundaris, hi intervenen una altra sèrie de... Tot. Però no intervenir pot fer que el testicle no funcioni correctament. Però, és clar: «estem fent una intervenció, i també estem fent que una glàndula deixi de funcionar». Això són casos en què les intervencions...;

si volem preservar una glàndula que és necessària, haurem d'intervenir. O hem de crear un escrot, i per crear un escrot cal corregir o variar la sortida de la uretra. No et dic que desemboqui a la punta i que el nen pugui pixar dret, però bé. Que desemboqui entre l'inici del penis i on hi ha l'escrot, amb els testicles descendits, perquè ja és una altra cosa. Que la criatura pixi dreta o asseguda, ja és una altra història. La qüestió és preservar aquesta glàndula. / / Un altre cas és «que la meva nena té un clítoris molt gran». D'acord, però això, a ella, l'afecta en alguna cosa? Li suposa algun problema? No. Doncs, ja està. Que és gran? I què?

Si el nadó neix i creix sentint que el seu cos és normal, no es plantejarà inseguretats sobre les seves relacions sexuals quan en tingui. «Si jo sóc normal, no?» Igual que hi ha pits grans i petits, també hi ha clítoris grans i petits. En aquest cas no seria necessari intervenir. És una qüestió estètica.

P-HSC assenyalava com a problema la falta d'informació per part dels metges sobre altres possibilitats o alternatives a les cirurgies. Segons la mare, ni als pares ni a les adultes se'ls explica «que es pot no operar, que existeix aquesta possibilitat». Fa poc va participar en un programa de ràdio sobre HSC en què es va parlar precisament que es dona aquesta alternativa no quirúrgica (encara que no la compartia el metge que la va citar). Quan les dones del grup de HSC van xerrar sobre l'entrevista a través del seu grup de WhatsApp, comentaven sorpreses que no haurien pensat mai que existissin alternatives, de la mateixa manera que es van sorprendre que s'esmentés la HSC com un estat intersexual o intersexualitat. No ho havien sentit mai.

P-Grap planteja que no té clar si s'hauria de legislar, o com fer-ho, respecte a la prohibició de cirurgies. La portaveu de GrApSIA expressava dubtes sobre la demanda de no tocar els genitals sota cap concepte, sobre la justificació que les cirurgies redueixen l'ansietat, o respecte als límits confusos de les cirurgies que es realitzen per motius de salut. En qualsevol cas, i de forma generalitzada per part de persones amb DSD i de les seves mares/pares, se sol·licita que l'organització sanitària en general i l'hospitalària en particular facilitin i regulin el mecanisme de presa de decisions lliure i informada sobre qualsevol acte assistencial. De fet, en l'experiència de camp amb els debats entre experts, pacients i famílies, més enllà de confirmar-nos «cirurgies en la infància: sí o no» o «extirpació de gònades: sí o no», ens vam introduir en qüestions decisives sobre la gestió mèdica i social de la variabilitat de cossos sexuals i sobre qüestions bioètiques en la presa de decisions o el consentiment informat.

Sembla ineludible la reflexió bioètica sobre el consentiment informat dels pares i sobre el dret a l'autonomia sexual i la integritat física del menor, «anul·lades si es realitzen cirurgies irreversibles». En el cas de les persones adultes, el que preval és el consentiment informat i la lliure elecció o autonomia de decidir sobre els cossos (García-Daude, Gregori i Hurtado, 2015). Tanmateix, s'insisteix a crear les condicions per a un consentiment informat que impliqui elecció i acompanyament psicològic-emocional a «afectades» i pares, incidint en els aspectes següents: la necessitat d'informació completa i comprensible, comunicació oberta, rebre informació a favor i en contra dels tractaments recomanats, informació sobre els riscos i beneficis que poden resultar del tractament recomanat, informació sobre altres tractaments alternatius possibles, inclosa l'absència de tractament, informació sobre els riscos i els beneficis que poden resultar dels altres tractaments alternatius possibles i de l'absència de tractament i, sobretot, tenir prou temps per prendre decisions.

Hi ha una polèmica oberta sobre el consentiment informat donat pels pares. Boyle *et al.* (2005) informaven que la informació o els consells que donen els professionals mèdics és plena d'imperatius culturals sobre allò que significa ser un home o una dona, sobre com és el seu normal funcionament social i sexual, i plena d'assumpcions sobre per a què serveixen els genitals dels homes i de les dones. Segons Dregger (2006), els pares reben el missatge que els cossos dels seus nadons estan equivocats o són monstruosos. Davant d'aquesta constatació, Guillot (2008) assegurava que encara que aparentment sembli que es decideix lliurement, realment no hi ha l'opció de triar. Moltes informants també concloïen que les decisions parentals sobre les cirurgies precoces en infants amb DSD depenen de la informació i el consell rebuts per part dels professionals de la salut que els atenen:

La qüestió precisament seria, en el cas d'un nen a qui diagnostiquen hipospàdies més o menys sever, sense arribar a tenir problemes de salut, de connexions, fístules o el que sigui, com aquests pares a qui directament es diu «opera» i operen, com aquests metges tindrien l'obligatorietat de... Quan hi ha un consentiment informat, vol dir que has donat totes les opcions, i això inclou la no-operació. Com arribar a professionals amb experiència perquè també tinguin aquesta informació, i que després ja decideixin. Perquè aquests pares no tenen en compte aquesta possibilitat: que els nens decideixin. Ells creuen que ho necessiten (H-Hipós).

Es repeteix la necessitat de buscar la manera que els professionals mèdics tinguin l'obligatorietat d'informar de totes les alternatives, també les no quirúrgiques. Encara que ells no hi confiïn, o no disposin d'informació d'experiències de persones no intervingudes, haurien de remetre a persones o grups on trobar referents amb un altre tipus d'experiències no quirúrgiques:

Per desconeixement i perquè també hi ha una idea que ells posseeixen la veritat. I no, han de facilitar el contacte de les alternatives. Que siguin honestos, que diguin: «fins aquí podem arribar nosaltres i en el nivell clínic podem fer això, però hi ha altres alternatives». «Hi ha altres alternatives que nosaltres no coneixem, però trucant aquí te les poden dir». Però això, com ho introdueixes? No sé la manera d'introduir-ho perquè sigui una obligació. Perquè ara estàs en mans de la bona fe de la gent. I de moment no estan informant de res més (M-Grap3).

Em va ajudar saber que altres persones passen per aquest estat. Tenim el mateix i ens hem d'acceptar. És important tenir els referents d'aquestes persones que han parlat de la seva vida íntima. Per exemple, amb una mare d'un nen amb hipospàdies, parlarem de la seva vida íntima, d'adults amb operacions o no, etc. I que les mares puguin parlar amb aquestes persones per prendre les decisions finals d'operar (H-Hipós).

CAPÍTOL III



ALGUNES INICIATIVES POSADES EN MARXA EN ALTRES CONTEXTOS

Estratègies contra l'estigma

Advocates for Informed Choice (AIC) ha desenvolupat una sèrie de projectes entre els quals destaca *The Interface Project* (TIP), una plataforma amb l'objectiu de visibilitzar i difondre vídeos amb els testimonis de persones amb alguna intersexualitat/DSD, a més del projecte nacional *Inter/Act*, un lloc específic perquè el col·lectiu de gent jove entre 14-25 anys amb intersexualitats/DSD expressi les seves necessitats específiques. La idea d'aquest projecte és ajudar els adolescents a defensar els seus drets, tant a la consulta mèdica i a la família, com a l'escola o la universitat, davant de problemes com ara el *bullying*. Les demandes es mouen entre la necessitat de participar en GS, la necessitat de rebre informació honesta i completa sobre els seus diagnòstics, la demanda d'informació clara en què es donen tot tipus d'alternatives de tractament i una atenció digna. Creiem que val la pena aturar-nos en algunes de les sol·licituds expressades per les persones que participen en aquest projecte, per les clares connexions que hi descobrim amb el context català:

Grups de suport

- Necessito que m'informeu sobre els grups de suport que existeixen. Ser part d'una comunitat de dones/homes/persones amb DSD realment em dóna un sentit de pertinença.
- El metge va donar als meus pares un fullet d'un grup de suport, però els va aconsellar que no hi anessin perquè estaven «bojos».
- L'associació que vaig trobar amb altres dones/homes/persones dedicades a aquestes lluites realment em va ajudar a créixer.
- El tema de la salut mental per tenir DSD és més important que el tema físic.
- Els meus pares no van parlar mai amb ningú més, i el seu silenci va afectar tota la meva família.
- Els grups de suport són genials perquè són només això: suport! L'únic suport que no podem obtenir dels nostres metges o famílies.
- Algunes de les millors teràpies que he fet han estat a través de grups de suport.

Revelació

- Sigueu honestos. Per què no voldries dir-me una cosa sobre mi mateix? Per què hauries de saber-ho tu quan jo no ho sé? L'honestedat fa que tot plegat no sigui vergonyós.
- Jo ja ho sabia quan tenia setze anys, però els meus pares es pensaven que no.
- Tant de bo hagués sabut tot això als tretze anys i hagués començat a assistir a congressos immediatament.
- Els meus companys estaven experimentant sexualment mentre jo tenia por del meu propi cos.
- No crec que els meus pares sabessin que ells tenien elecció.
- No som fràgils. Digueu-nos la veritat.

Comunicació i teràpia

- No em digueu que sabeu com acabaré. La meva DSD no vol dir que seré gai/heterosexual o que m'identifiqui com a noi/noia. Només parla de fets sobre el meu cos.
- No em mentiu.
- No mentiu els meus pares.
- No em parreu en absoluts: «Aquesta vagina no serà mai suficient per tenir relacions matrimonials».
- Si sabeu que no puc tenir la menstruació, no em pregunteu quan va ser la meva última regla.

- No doneu per fet que vull un marit.
- No doneu per fet que sóc heterosexual.
- Coneixeu de què parlo. Nosaltres no hauríem d'haver d'educar els nostres metges.
- No intenteu convèncer-me de com és d'horrible tenir la menstruació.
- Si us plau, digueu-me què té de bo tenir la meva condició. Per exemple, no haver de depilar-me les aixelles.
- No emfasitzeu com és de rar això.
- Els metges em van dir que no coneixeria mai ningú com jo, però va ser un gran punt d'inflexió per a mi quan ho vaig fer.
- Tant de bo els meus pares tinguessin accés a teràpia. Ells se senten molt sols.
- No em pregunteu si em sento noi o noia.
- No em qüestioneu com si fos anòmal, o una cosa que només es veu un cop a la vida.
- No pregunteu als nens petits si tenen alguna pregunta quan estan en estat de xoc per l'exploració de genitals que els acabeu de fer.
- Animeu-nos a escriure-us un correu electrònic. Animeu-nos a expressar-nos. Dibuixos, escrits, pintar... el que sigui. A vegades és impossible preguntar a algú: «què se n'ha fet, del meu clitoris?»

Cirurgia

- No dir-li a un infant que la cirurgia és la via amb què aconseguirà tenir «sexe normal amb el seu marit». Oferir sempre una solució no quirúrgica. La cirurgia és l'última alternativa per a tota l'altra gent. Per què hauria de ser diferent per a nosaltres?
- La cirurgia sobre els meus genitals em destrossa l'autoestima i l'autoconfiança com a parella i com a amant.
- És dolorós que et passi una cosa que no vols.
- Em van intervenir el 1990, quan tenia tres anys. Tant de bo haguessin donat altres opcions als meus pares. Em sap greu tenir una cicatriu enorme i em dol que no em diguessin que m'havien tret les gònades.
- Hi ha moments que penso que, si haguessin estat més realistes pel que fa a l'èxit de la cirurgia que volien fer-me, els meus pares m'haurien advertit sobre l'abast del que vaig voler fer, i de fer-ho tan aviat com vaig voler. Tots vam cometre errors.
- No ens digueu que només un ull clínic podria notar la diferència entre una dona «normal» i nosaltres. És devastador descobrir que això és completament fals.

Sala d'exploracions

- Avisar els infermers o infermeres que treballaran amb mi.
- Tenir a mà un espècul pediàtric.
- Preguntar al pacient com vol que se li faci l'exploració.
- És una bestiesa pensar que una exploració de genitals no molestarà un infant. Fins i tot les dones adultes ho odien.
- Tractar els pacients com a experts en les seves pròpies experiències.
- No protegir-nos parlant als nostres cuidadors en lloc de nosaltres.
- No assaltar amb els dits la vagina d'una nena petita si no ho requereix.
- A un infant li pot costar distingir entre una exploració de genitals convencional i uns tocaments.

Guies de recomanacions:

A escala internacional, alguns grups/col·lectius o institucions han elaborat material informatiu i psicoeducatiu rigorós, comprensible i accessible sobretot via Internet —hi ha menys material editat en paper. Com a exemples, podem citar la guia amb deu recomanacions per realitzar dilatacions vaginals —*Top Ten Tips for Dilation (DSDfamilies)*—, o guies clíniques adreçades a persones intersexuals i professionals sanitaris. Les més conegudes són *The Clinical Guidelines* (2006), i altres d'específiques per a pares de nens amb variacions intersexuals/DSD, *Handbook for parents* (2006) o *When your baby is born with genitals that look different... The first days* (2014). La primera guia es basava en el principi de «cures centrades en el pacient» i s'hi proporcionava des de tot tipus de detalls pràctics per a professionals fins a guions per parlar amb els pares. Un altre tipus de guies i contes s'han editat específicament per a públic infantil o adolescent, com ara una guia per explicar a nenes amb HSC la seva condició en un llenguatge i format adaptats a l'edat —*A Girl's Guide to CAH, by Emma* (2015) (Climb CAH Support Group, Living with CAH)—; un llibre per explicar la intersexualitat en la infància —*Lila, Oder was ist intersexualität?* (2009) (Intersexuelle Menschen) —; en espanyol, *Pipo y Pepo, dos jóvenes exploradores* (GrApSIA), un conte per ajudar a reduir l'ansietat de les nenes davant de les seves gònades testicle, durant el seu pas per centres sanitaris i per especialistes mèdics o davant de possibles necessitats quirúrgiques —orquidopèxia—; o els fullets de DSDteens.org.

Warne i Hewitt (2012) ofereixen un seguit de recomanacions per ajudar els pares i els professionals sanitaris durant aquesta primera fase, quan hi ha genitals atípics i dubtes a l'hora de decidir el sexe a assignar: per començar, els professionals haurien d'intentar evitar termes com «ell» o «ella» i s'haurien de referir al nounat com «el nadó». S'aconsella evitar el risc psicosocial que suposa exhibir un nadó amb genitals poc freqüents, és a dir, «restringir la privacitat fins a la correcció dels genitals externs» (ibíd.). Entre les recomanacions, s'arriba a especificar que el canvi de bolquer estigui limitat a una o dues persones, o que s'eviti sigui com sigui que hi hagi presents els germans.

Dreger (2006) es mostra clara respecte a quines haurien de ser les recomanacions als pares: «calma». Esperar-se fins que hagi passat el xoc inicial, fins que desaparegui la sensació d'ofec. Esperar-se fins a pair la informació, fins que sentin que els és possible preguntar i parlar amb altres persones, especialment amb altres pares i adults que han passat per aquesta situació. Esperar-se fins a tenir més coneixements o fins a sentir-se preparats.

Guia per a professionals mèdics

A grans trets, les demandes expressades als experts mèdics als anys noranta són molt similars a les que s'enuncien avui dia en el context català:

1. Informació completa i en positiu.
2. Assignar un gènere.
3. Evitar l'exposició a exploracions mèdiques.
4. Proporcionar imatges i una terminologia no patologitzadores.
5. Suport psicològic a pares i persones afectades.
6. Reconèixer les persones intersexuals com a expertes.
7. Moratòria de les cirurgies quan es fan sense consentiment del pacient, o fins que els professionals mèdics completin estudis retrospectius exhaustius i descobreixin que els resultats d'intervencions passades han estat positius (Kipnis i Diamond, 1998).
8. Realitzar estudis a llarg termini sobre satisfacció i qualitat de vida en pacients (Preves, 1998).

Segons Harmon-Smith (1998), la clau principal del canvi en la vivència de pares i pacients passa perquè els metges no transmetin la «idea d'anormalitat». La mirada mèdica és la primera que reben els pares; per tant, el més important és aconseguir que aquests pares «no s'avergonyeixin dels seus fills». L'autora concretava la seva proposta:

1. No dir a la família que no anomenin l'infant! Això els aïlla i fa que comencin a veure el seu infant com a «anormal».
2. Animar-los a anomenar-lo amb un sobrenom —*nickname*— (cuca, baldufa, bombonet) o per un nom sense especificitat de gènere.
3. No referir-se al nen com «el nadó». Això els fa veure'l com un objecte, no com una persona.
4. Anomenar el nadó amb el nom triat pels pares (encara que sigui «cuca» o una altra cosa estranya).
5. No aïllar l'infant en una UCI neonatal perquè espanta els pares i els fa pensar que la criatura té algun problema. Això aïlla la família i evita que germans, oncles, ties i avis el visitin i comenci el procés dins de la família de tractar el nou membre de manera diferent.

6. Permetre al pacient estar en una sala normal. Admetre-hi altres pacients i com a màxim posar-lo en una habitació individual amb les visites permeses.
7. Posar la família en contacte amb algun grup de suport.
8. No aïllar la família de la informació dels grups de suport. No assumir que no ho entendran o que serà pitjor si descobreixen altres condicions o problemes relacionats. Deixar que els pares decideixin quina informació volen o necessiten. Animar-los a buscar altres persones de fora que puguin donar-los informació i compartir experiències.
9. Animar la família a buscar un assessor o terapeuta. No derivar-los només a un assessor genètic; necessiten tant el suport emocional com el genètic. Derivar-los a un assessor, un terapeuta, o un treballador social amb experiència d'intervenció en teràpia de crisis familiars.
10. No prendre decisions dràstiques el primer any. Els pares necessiten adaptar-se a l'infant. Necessiten temps per entendre'n la condició i les necessitats específiques. Permetre'ls que estiguin presents si hi ha informació o idees noves. Deixar que entenguin que el seu infant no és un trastorn que s'ha d'adaptar a un calendari mèdic, sinó que és una persona. No programar la primera cirurgia abans que el pacient deixi l'hospital. Això espantarà els pares i els farà pensar que tenen un infant anormal o defectuós (Harmon-Smith, 1998: 371. Traducció pròpia).

Manual per a mares/pares

El manual per a pares —*Handbook for parents* (2006)— ofereix informació sobre condicions concretes, dóna recomanacions a pares i mares sobre com parlar als seus fills i filles i altres persones sobre el diagnòstic, i ofereix recursos per buscar i obtenir informació. La guia recentment publicada per Vioria (2013) *Your beautiful child: Information for parents* té com a objectiu ajudar els pares a perdre la por de la diferència dels seus fills; però no només això, també pretén que la vegin com una característica que han de celebrar; que han de fer sentir orgullosos els seus fills. Ellie Magritte de *DSD-Families* també ha anat desenvolupant material amb informació precisa per a pares, sobre quina informació donar i com donar-la en funció de l'edat, i està elaborant una web amb informació específica per a l'adolescència —la *DSDteens*. En la mateixa línia trobem la *DSD conversation through the lifecycle*, de la Klinefelter Syndrome Association, i altres guies específiques per a adolescents de l'AIC (Advocates for Informed Choice). En el cas de GrApSIA, els pares demanen que es publiquin guies que informin detalladament del moment en què les seves filles seran prou madures per entendre el seu cariotip particular o el fet que les seves gònades siguin testicles; com els ho poden explicar, o quan i com els podran dir que no tindran mai la regla o que no podran tenir fills biològics. Aquests pares es pregunten quan donar-los la informació, com seran les seves nenes i si seran felices.

El psicòleg i activista intersexual Gabriel Martín va presentar la primera guia sobre intersexualitat a l'Estat espanyol adreçada a pares i mares — *Guia d'intersexualitat (DSD) per a pares i mares* — gràcies a la Secretaria de Família (Departament de Benestar Social i Família) de la Generalitat de Catalunya. Aquesta guia ha estat una conquesta, ja que explica als pares, entre altres coses, com es produeix el procés de diferenciació sexual —reconeix el procés de diferenciació sexual com a «realment complex, és relativament freqüent que hi hagi variacions»— i quan i com apareixen variacions intersexuals, amb un llenguatge senzill i amb il·lustracions que ajuden a reduir l'ansietat d'aquests pares davant les expectatives i les pors. Utilitza les paraules intersexualitat i DSD (en la seva forma anglesa,

com a *disorders of sex development*), traduït en català com a «desajust del desenvolupament sexual». La guia tranquil·litza uns pares angoixats pel futur del seu nadó, dient-los que «encara que molts pares i mares temeu que, pel fet de tenir DSD, el sexe del vostre nadó sigui indefinit, la veritat és que és molt clar, malgrat que els genitals —per si mateixos— no us diguin quin és». La guia també informa que aquests nens i nenes tindran una identitat de gènere sense fissures i que, en cas de dubtes sobre el sexe, les proves mèdiques encerten en el 90 % dels casos. Aquesta guia es va presentar en hospitals de Catalunya, en tots els hospitals comarcals que tinguessin maternitat i neonatologia. Martín comentava que molts professionals es van posar en contacte amb ell per demanar-li'n més.

Intersexualitat (DSD)
Guia per a pares i mares

Podeu obtenir més informació a:

Tel. 900 601 601 (900ROSA)
Àrea d'Identitat Sexual de la Coordinadora Gai-Lesbiana de Catalunya
(cogaliles@cogaliles.org)

Podeu posar-vos en contacte amb altres persones nascudes amb DSD:

Síndrome d'Insensibilitat als Andrògens (www.grapsia.org)
Gabriel J. Martín (gabriel.kbl@gmail.com)

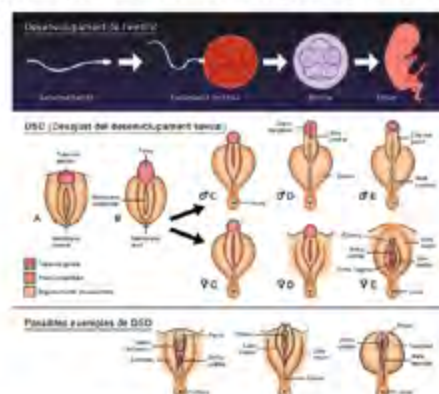
En DSD (disorders of sex development), alguns aspectes de desenvolupament sexual, com l'assignació masculina o femenina dels genitals, no són clars. Són situacions que en alguns casos, no tenen a veure amb els genitals del vostre nadó. Molts pares i mares temeu que, pel fet de tenir un DSD, el sexe del vostre nadó sigui indefinit. Però el cert és que és molt clar: encara que els seus genitals —per si mateixos— no us diguin quin és.

Per saber quin sexe té el vostre nadó, l'equip mèdic, reconirà a diferents proves. De vegades aquestes proves tarden uns dies, però el resultat acostuma a ser clar en un 90% dels casos.

En aquesta guia us explicarem per què es produeixen els DSD i us donem uns consells per afrontar aquesta situació.

Per què apareixen els DSD?

Observeu el gràfic i veureu que tant els genitals masculins com els femenins es desenvolupen a partir de moltes cel·les a l'embrió. Aquest procés de desenvolupament depèn de molts factors: gens, hormones, proteïnes, receptors moleculars, etc. Com que és un procés realment complex, és relativament freqüent que hi hagi variacions. Aquestes variacions accidentals són els DSD i, actualment, tenen molt bona pronòstic.



Existeixen diferents tipus de DSD, com per exemple les hipospàdies o anormals testiculars (CAH), la síndrome de Morris, també coneguda com síndrome d'insensibilitat als andrògens, i que pot ser completa (CAH) o parcial (PAH). També són DSD les substitucions dels genitals externs masculins (15-o-ductual). Encara que quasi tots acostumen a presentar un cert grau d'ambigüitat en la morfologia dels genitals, les seves causes són diferents, i la manera de tractar-los variaï dels uns als altres. Les intervencions quirúrgiques ajuden desambiguar els genitals, i amb elles s'aconsegueix un aspecte més "estètic" (cosmètica genital), però que la prioritat sempre serà assegurar-ne la funcionalitat. Per naturalesa, els genitals varien molt d'una persona a altra i això no perjudica les seves relacions sexuals ni la seva vida social. No hi ha estereotips absoluts.

Guies informatives de drets

Rebre informació sobre drets fonamentals, sobre el dret al consentiment informat, el respecte a la privacitat; ensenyar a formular les preguntes correctes per ajudar a defensar aquests drets, o ajudar a trobar les fonts per aprendre més sobre la condició dels fills, pot ser de gran ajuda per a uns pares i unes mares que reben un diagnòstic mèdic que parla d'anomalies congènites i de malalties rares. De fet, més enllà de la protecció legal, el fet que una persona amb una variació intersexual/DSD sigui considerada com a subjecte de drets té un potencial transformador. No solament se li reconeix i es legitima la seva «normalitat» davant la resta de la societat, sinó que ajuda que aquests pares canviïn la mirada sobre els seus propis fills i es trenquin dinàmiques com ara el secretisme, la culpa o la vergonya dins de les famílies.

Entre els esforços i estratègies més efectius d'AIC destaquen els fullets informatius en què s'informa els pares, mares i persones amb variacions intersexuals/DSD d'un seguit de drets. El fullet informatiu *Coneixeu els vostres drets. Una guia per a pares* s'introdueix així:

Coneixeu els vostres drets. Pot ser una experiència confusa i aclaparadora descobrir que el vostre fill/a té una Diferència del Desenvolupament Sexual o «DSD». Entenem que, com a pares, voleu fer tot el possible per garantir que el vostre fill/a tingui l'atenció i el suport necessari per créixer feliç i saludable. També entenem que voleu assegurar-vos que el vostre fill/a rebi la millor cura possible. Si bé és cert que aquesta responsabilitat pot ser feixuga, conèixer els vostres drets pot alleugerir aquesta càrrega. Aquest fullet s'ha creat per donar-vos una perspectiva clara sobre els drets que teniu a l'hora de defensar el vostre nen/a.

En general:

Teniu dret...

- » A rebre una atenció considerada, respectuosa i compassiva sense importar l'edat, el gènere, la raça, l'origen nacional, la religió, l'estat mèdic o la discapacitat vostra o del vostre fill/a.
- » A ser considerat com un igual pels professionals en el moment de prendre decisions sobre la cura del vostre fill/a.
- » Que es tinguin en compte les vostres creences i valors personals.
- » A rebre respostes a les vostres peticions, necessitats i preocupacions.
- » A demanar un intèrpret si cal.
- » A demanar serveis de protecció i advocacia en casos d'abús o negligència.

El dret a la privacitat:

Teniu dret...

- » Al respecte total a la privacitat i la confidencialitat en les converses sobre l'atenció mèdica, les exploracions i els tractaments.
- » A esperar que la condició mèdica del vostre fill/a no sigui objecte de xafarderies i que només se'n parli en cas necessari per al tractament.
- » A acompanyar el vostre fill/a durant les exploracions.
- » A saber les conseqüències psicològiques que el vostre fill/a pot experimentar com a resultat d'exploracions innecessàries.
- » A permetre només les exploracions del vostre fill/a necessàries per al seu tractament.
- » A limitar el nombre de persones presents durant les exploracions als individus necessaris per al tractament.
- » A veure o aconseguir una còpia dels historials mèdics del vostre fill/a i a rebre una explicació de la informació que contenen.
- » La privacitat dels historials mèdics del vostre fill/a estan protegits per una llei federal, la llei «HIPAA» (per les seves sigles en anglès).
- » Podeu tenir drets addicionals protegits per les lleis del vostre estat, per codis professionals o per agències reguladores.

Una aportació d'AIC i, en general, de totes les organitzacions de defensa dels drets de persones amb intersexualitats/DSD, ha estat mostrar que hi ha opcions més enllà de l'abordatge mèdic. Que hi ha altres alternatives i que una d'elles és negar-se al tractament mèdic en el cas que no estigui en joc la salut. Un veritable consentiment informat hauria de garantir aquest dret fonamental.

Teniu dret...

- » A tenir informació completa i comprensible.
- » A rebre informació específica sobre la condició particular del vostre fill/a.
- » A saber les raons per les quals el metge recomana cert tractament.
- » A rebre la informació que dóna suport al tractament recomanat.
- » A rebre la informació que va en contra del tractament recomanat.
- » A rebre informació sobre els riscos i beneficis que poden resultar del tractament recomanat.
- » A rebre informació sobre altres tractaments alternatius possibles, inclosa l'absència de tractament.
- » A rebre informació sobre els riscos i els beneficis que poden resultar dels altres tractaments alternatius possibles i de l'absència de tractament.
- » A arribar a prendre decisions lliures de coerció i pressió; a disposar del temps adient per prendre les decisions.
- » A ser informat de si el metge del vostre fill/a s'està plantejant incloure'l en un programa d'investigació mèdica.
- » A negar-vos a participar en un programa d'investigació, o bé a abandonar-lo, sense témer que l'atenció mèdica que rep el vostre fill/a quedi compromesa.
- » A negar-vos a un tractament que no es faci en l'interès del vostre fill/a.

Teniu opcions:

Si creieu que els vostres drets o els del vostre fill/a no s'han respectat, podeu:

- » Parlar amb el metge o la infermera del vostre nen/a.
- » Demanar una consulta amb un defensor de pacients o amb el comitè d'ètica.
- » Demanar un altre metge.
- » Presentar una queixa a l'hospital o a una de les agències reguladores estatals o federals; comunicar-vos amb AIC per a més informació.

CONCRETANT PROPOSTES I/O RECOMANACIONS POSSIBLES

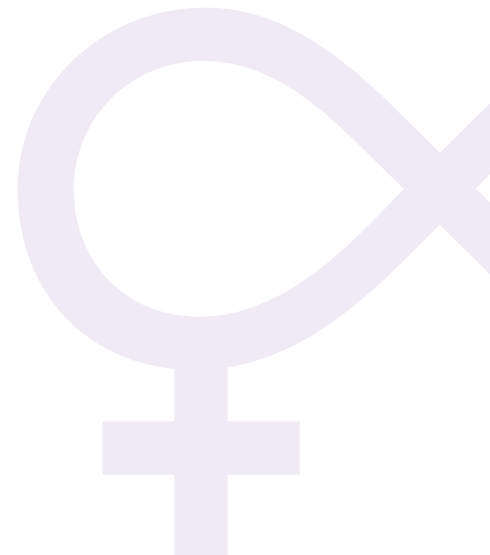
Si ens demanessin concretar a grans trets tres prioritats en què hem detectat que cal començar a actuar, les resumiríem així:

1. Visibilitzar l'experiència de les persones amb variacions intersexuals/DSD i la dels seus pares/família/cuidadors.
2. Donar eines per promoure la presa de decisions compartida entre professionals i pacients, així com la participació en la salut.
3. Visibilitzar i sensibilitzar sobre les necessitats psicosocials i promoure la investigació des d'aquesta perspectiva.

Per finalitzar, resumim a grans trets algunes de les propostes o peticions expressades durant aquesta investigació.

Visibilitat i conscienciació

- Crear campanyes de visibilització i sensibilització de les variacions intersexuals/DSD.
- Elaboració de guies o fullets informatius.
- Celebració del dia de solidaritat intersexual i desenvolupament d'una agenda d'activitats al voltant d'aquestes dates (l'Intersex Remembrance Day s'ha celebrat el 8 de novembre, just el dia del naixement d'Herculine Barbin l'any 1838. Actualment el dia de Conscienciació Intersexual —Intersex Awareness Day— s'ha traslladat al 26 d'octubre, de manera que les activitats d'informació i educació s'estenen fins al 8 de novembre).



En l'àmbit assistencial (en l'atenció a la salut o en els sistemes de salut)

Drets

- Fer polítiques específiques de salut pública per a persones amb variacions intersexuals / DSD.
- El sistema sanitari hauria de tenir en compte les necessitats de les persones amb un desenvolupament sexual diferent, i garantir el dret a rebre una atenció sanitària de qualitat i a gaudir dels serveis de salut en condicions d'igualtat.
- Garantir l'accés a una informació completa i de qualitat —un veritable consentiment informat— sobre tractaments hormonals, tecnologies de reproducció assistida, intervencions quirúrgiques i salut sexual i reproductiva.
- Garantir que tant pares com persones adultes tinguin, com a mínim, accés a la més variada informació que vagi en contra i a favor d'uns tractament o d'altres.
- Promoure pràctiques sanitàries i teràpies psicològiques dignes i respectuoses amb les variacions intersexuals, la identitat de gènere, l'orientació sexual i l'expressió de gènere.
- Garantir una atenció integral i adequada a les necessitats mèdiques, psicològiques, jurídiques, socials, laborals i culturals.
- Prohibir les cirurgies de genitals a les persones amb variacions intersexuals/DSD quan no es realitzin per motius de salut, sinó que obeeixin a raons estètiques, o quan la decisió no sigui de la mateixa persona afectada. La proposta «intervencions només per motius de salut» es mourà en arenes movedisses a l'hora de legislar (per exemple, la gonadectomia o extirpació de les gònades pel risc de malignització, quan no hi ha estudis concloents).
- Informar adequadament de tots aquests drets.

99

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona



Gestió sanitària

- Crear unitats específiques (per exemple, per àrea geogràfica o direcció territorial) on es pugui atendre de manera integrada i personalitzada.
- Elaboració de programes específics d'atenció a persones amb intersexualitats/DSD.
- Facilitar la creació d'EMD en centres de referència, així com la coordinació sanitària per arribar a aquests centres.
- Promoure la participació de les persones amb variacions intersexuals/DSD i de les associacions en les decisions dels EMD.
- Afavorir i promoure la participació en salut de les persones amb variacions intersexuals/DSD i de les associacions.
- Garantir la participació de les persones amb variacions intersexuals/DSD en les decisions relacionades amb l'estandardització de noves nomenclatures. Es prefereix la utilització de termes despatologitzadors com ara variacions o diferències en lloc de trastorns, anomalies o desordres.
- Crear un protocol específic per al naixement d'infants amb genitals atípics, consensuat per experts mèdics, psicosocials i GS.
- Crear i sistematitzar alertes sanitàries en els programes informàtics sanitaris perquè s'atengui correctament aquesta població, com ara les alertes en la HSC per saber què fer en una crisi adrenal (fase tecnològica).
- Crear i millorar els recursos informàtics per a promoure l'autocura dels pacients i per facilitar la comunicació entre professionals i pacients.
- Implantació d'una figura medidora com és el gestor de casos, infermera d'enllaç o *patient navigator* per atendre aquestes situacions. Aquesta figura serviria de pont per ajudar la gent a navegar a través del laberint de metges, oficines, clíniques, hospitals, centres ambulatoris, organitzacions de suport a pacients i altres components del sistema de salut.
- Facilitar la canalització de pacients o la derivació a centres sanitaris amb experiència.
- Agilitar els tràmits per a derivacions entre especialistes i canvi de metge, de manera que s'accedeixi al més aviat possible a un diagnòstic adequat.
- Facilitar l'accés a medicaments necessaris de forma gratuïta (finançament).

A la consulta

- Evitar les exhibicions repetides i innecessàries dels genitals davant d'un grup nombrós de metges i residents (que hi hagi presents com a màxim dues persones, que siguin conegudes pel pacient, i que se sol·liciti permís per a qualsevol incorporació o exposició nova).
- Utilitzar un llenguatge no sexista i no patologitzador que reculli la diversitat d'experiències i que respecti la pròpia identitat i expressió de gènere.
- Comunicar el diagnòstic en termes positius.
- Donar a les famílies i persones amb DSD eines per a la «trobadra clínica», un moment que en moltes ocasions és ple de nervis que augmenten les dificultats de retenció. Aquest material permet que els pacients, en retornar a la calma de les seves llars, puguin fer una relectura i una preparació per a la consulta següent.

Recerca

- Garantir l'estudi i la investigació de les problemàtiques que afecten la població amb variacions intersexuals/DSD i les seves famílies.
- Fomentar la investigació en qualitat de vida de manera que es tinguin en compte les experiències reals de les persones amb variacions intersexuals/DSD a llarg termini (sexualitat, satisfacció, etc.).
- Fomentar la investigació en salut per estandarditzar pautes de tractament (veritable risc de malignització de gònades, edat en què començar determinats tractaments, tractaments necessaris i innecessaris, protocols d'atenció, etc.).
- Fomentar la investigació sobre la salut biopsicosocial de les persones que no han passat per tractaments i/o cirurgies (gonadectomies, vaginoplàsties, THS, etc.).
- Fomentar la recerca en aspectes psicosocials de les DSD.

101

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

- Fomentar la investigació en tècniques de reproducció assistida, així com l'accés a tractaments que facilitin la potencial fertilitat d'aquestes persones, ja sigui present o futura (Cap.EndPed.Hosp1 explicava que s'ha demostrat que, en la SK, aconseguir teixit testicular abans del canvi pot facilitar la fertilitat posterior. Pel que fa a la ST, s'està investigant la possibilitat de congelar òvuls per al futur (Ma-Turner). També s'ha esmentat la possible congelació de teixit gonadal per a una futura possible recuperació i aprofitament).
- Promoure i finançar investigacions que avaluin i facin visibles els biaixos metodològics i/o l'heterosexisme implícit d'altres investigacions sobre DSD (per exemple, estudis sobre malignització de gònades, escales per avaluar comportaments i qualitat de vida o tractaments amb dexametasona en HSC).
- Investigar, vigilar i sancionar aquelles investigacions que utilitzen tractaments en experimentació, així com les seves possibles conseqüències negatives sobre les persones exposades (per exemple, en relació amb els tractaments amb dexametasona a dones embarassades amb risc de tenir una nena amb HSC).

Formació

- Fomentar i possibilitar la creació de guies de recomanacions per a professionals, pares i persones adultes.
- Elaborar guies de bones pràctiques clíniques que incloguin material audiovisual clar i fàcil d'entendre.
- Crear un decàleg de bones pràctiques: «Un decàleg de caràcter ètic, gairebé humanista. Un perquè l'aproves l'Ajuntament i d'aquesta manera portar-lo a l'ICS perquè es fes complir» (Gin.Sex1). Algunes de les propostes a incloure en aquest decàleg serien:
 - » Respecte de la integritat corporal. No cirurgies innecessàries.
 - » Garantir la intimitat i salut emocional, regulant i minimitzant les exhibicions de genitals.
 - » Respecte de la pròpia identitat i expressió de gènere, encara que aquesta no s'adapti a les expectatives de gènere i de cossos sexuals típicament.
 - » Oferir atenció, suport i alternatives, encara que la decisió dels pacients vagi en contra de la proposta i les creences dels professionals.
 - » Oferir un veritable consentiment informat.
- Oferir formació als professionals mèdics en habilitats en la comunicació —que expliquin amb facilitat la terminologia utilitzant dibuixos o diagrames, etc.— i en gènere —per evitar la utilització d'un llenguatge discriminatori i/o sexista.

Mesures en el camp educatiu

- Educació sexual i en diversitat sexual, per evitar l'assetjament i la discriminació (*bullying*).
- Regulació dels continguts sobre diversitat sexual a l'escola en tots els cicles d'infantil, primària i secundària (anatomies sexuals i reproductives diverses i no dicotòmiques).
- Finançar la creació de material didàctic per facilitar la comprensió de les variacions intersexuals/DSD a nenes i nens amb DSD en funció de la seva edat i també per a la resta de la societat.
- Educar des de valors positius, valorant i celebrant la diferència.

L'àmbit social-polític-legal

- Crear un espai de trobada i participació en què associacions o GS de persones amb variacions intersexuals/DSD i les seves famílies, professionals i altres actors implicats puguin reflexionar, opinar i fer propostes sobre els drets, les necessitats i les peticions de les persones amb un desenvolupament sexual diferent.
- Crear un espai segur on es comuniquin persones de diferents disciplines i amb perspectives contraposades.
- Creació d'un grup de treball amb persones amb intersexualitats/DSD i amb professionals psicosocials (podria ser a l'Ajuntament) que participi i assessori juntament amb EMD mèdics.

- Crear un protocol que dirigeixi els professionals mèdics a derivar els seus pacients a aquests grups de treball i a GS.
- Fomentar la creació d'ajuts, beques o subvencions per al treball intern dels GS i perquè puguin autogestionar-se.
- Crear un òrgan consultiu i d'assessorament sobre intersexualitats. Aquest òrgan podria informar i orientar sobre el tema, informar sobre drets, proposar millores d'atenció o programes en serveis públics i promoure projectes per visibilitzar i normalitzar aquest col·lectiu i així evitar la discriminació.
- Crear una legislació que vigili, reguli i posi límits a la pràctica mèdica (també s'ha dit amb relació als tractaments amb dexametasona).
- Creació d'un observatori des del qual vigilar i controlar qualsevol pràctica discriminatòria cap a aquest col·lectiu en l'àmbit institucional o laboral (s'han transmès obstacles per obtenir el carnet de conduir en una HSC, o en l'accés a cossos de l'Estat com la Guàrdia Civil o la Policia Nacional en casos de SK i SIA).
- Crear una xarxa de vincles entre entitats, amb vies eficaces amb departaments d'ocupació, amb les escoles, etc.
- Estudiar les possibilitats administratives de subrogació per a dones amb síndrome d'MRKH que vulguin ser mares en el futur.

Esport

- Conscienciar sobre la discriminació que es produeix en l'àmbit esportiu cap a les persones amb un desenvolupament sexual diferent.
- Recuperació de la memòria històrica de les persones amb variacions intersexuals que han patit discriminació, assetjament, violència i expulsió en alta competició (per exemple, María José Martínez Patiño a l'Estat espanyol).
- Garantir la lliure participació sense discriminació de les persones amb intersexualitats/DSD en l'esport i l'àmbit de les competicions esportives i assegurar-los un tracte correcte.
- Implicar les federacions esportives en la lluita davant d'aquesta forma de violència i discriminació perquè puguin prevenir-la i sancionar-la si cal.
- Sensibilitzar la població general d'aquestes formes de discriminació en l'àmbit esportiu.
- Crear manuals de bones pràctiques per sensibilitzar clubs, agrupacions o federacions esportives.

Mitjans de comunicació

- Fer recomanacions o guies de bones pràctiques als mitjans de comunicació sobre com referir-se a les intersexualitats/DSD.
- Vetllar perquè els mitjans ofereixin continguts respectuosos amb les persones amb variacions intersexuals.
- Formar i assessorar els mitjans de comunicació en igualtat i diversitat de sexe/gènere.
- Fer un seguiment de les informacions que no respectin la diversitat de sexe/gènere i denunciar-ho als organismes corresponents (Síndic de Greuges, Parlament, Consell Nacional de Lesbianes, Gais, Transgèneres i Intersexuals, etc..).^x

CAPÍTOL IV



CONCLUSIONS

Mentre que els grups inclosos sota el paraigua de les intersexualitats/DSD sembla que no es posen d'acord pel que fa a les formes d'anomenar-se i agrupar-se, hem detectat similituds definitives quant a les problemàtiques, deficiències i demandes en l'àmbit familiar, en la vida social i en la seva recerca de salut i atenció sanitària. Trobar més punts en comú resulta difícil quan es té una idea preconcebuda del que és la noció d'«intersexualitat».

La desidentificació en termes aglutinadors per part de moltes i molts no permet construir una comunitat prou gran i forta per lluitar contra qüestions comunes que tenen a veure amb la pròpia salut i amb qüestions de drets humans i sexuals. En realitzar aquest diagnòstic, hem comprovat que, tot i que la paraula intersexualitat resulta vaga i molesta per a moltes persones amb variacions intersexuals/DSD que només s'entenen des de la concepció mèdica, també ha obert noves possibilitats. L'elaboració mateixa d'aquest informe a l'últim ha esdevingut una experiència pedagògica i una oportunitat per connectar persones amb problemàtiques properes o amb col·lectius amb objectius associatius similars. De fet, s'ha despertat la curiositat per entendre les connexions entre les desigualtats, violències i lluites del col·lectiu LGTB amb les intersexuali-

tats. La incorporació de l'àmbit psicossocial i l'educació o la formació en sexe / gènere i diversitat sexual, tant a l'escola, a professionals sanitaris, com a la societat en general, s'ha convertit en una de les demandes més repetides pels nostres informants, així com la millora de les condicions d'atenció mèdica de les DSD. El moviment associatiu en les intersexualitats/DSD reclama ajudes econòmiques per autogestionar-se, accions per visibilitzar aquesta qüestió i sensibilitzar-hi la societat en general, la seva participació en les decisions de salut juntament amb altres equips experts, així com la incorporació de la perspectiva psicossocial i sociocultural en l'atenció.

En conclusió, alguns dels objectius de les polítiques que es derivin d'aquest informe haurien de:

- Garantir el dret a la igualtat i a la no-discriminació per motius d'un desenvolupament sexual diferent.
- Facilitar la participació i representació d'aquestes persones i col·lectius en tots els àmbits de la vida social.
- Promoure la supressió d'estereotips i prejudicis que afecten la imatge de les persones amb variacions intersexuals / DSD.

Amb aquest informe, Barcelona se situa com a ciutat pionera per garantir aquests drets. Com comentava un informant:

Parlem de Barcelona, i és que Barcelona i la seva àrea metropolitana — que, encara que siguin ajuntaments diferents, es dona un intercanvi— són vuit milions de persones. No estem parlant d'una ciutat petita. Aquí hi ha molta població i molta diversitat. Jo crec que és molt interessant que les grans ciutats es dotin d'aquest tipus d'instruments, de grups, de nuclis. Perquè el que es dona aquí es pot donar en altres llocs. Aquí ens podem permetre generar això, que és bo per a Barcelona, però és bo per a tothom, de fet (H-inter).

- I. L'autora matisa l'enorme variabilitat que s'amaga rere aquesta xifra.
- II. L'associació atén principalment persones i famílies amb acondroplàsia.
- III. En català es traduiria com a «anomalies o trastorns de la diferenciació sexual» (Audi Parera, *et al.*, 2011). Avui dia, davant del descontentament de pacients, especialment d'adultes amb DSD, s'ha decidit utilitzar la fórmula "desenvolupament sexual diferent" (a III Curs d'actualització sobre desenvolupament sexual diferent (DSD) (NO HSC), 27 de novembre de 2015).
- IV. Codi de transcripció: / pausa breu // pausa llarga.
- V. Vegeu «Past experiences of adults with Disorders of Sex Development», a Hiort i Ahmed (eds.) (2014), *Understandings differences and disorders of Sex Development*, i «Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida», a *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2015;6 Suppl(2):28-34|Doi.10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Nov. 329 (<http://www.endocrinologia-pediatrica.org/revistas/P1-E17/P1-E17-S738-A329.pdf>)
- VI. S'ha utilitzat aquest terme, per exemple, per referir-se a les dones amb alts nivells de testosterona a les quals no es deixa participar en esports de competició.
- VII. Una anàlisi bioètica d'aquesta controvèrsia es pot llegir a <http://fetaldex.org/dexdiaries.html>.
- VIII. Disponible a <http://www.sindromedeklinefelter.es/documentacion/estudio-sameklin>.
- IX. La guia per a pares es pot descarregar a l'enllaç: <http://childrensnational.org/~media/cnhs-site/files/departments/gender-and-sexuality-development-program/genvars spanish.ashx?la=en>.
- X. Algunes d'aquestes propostes ja s'han recollit a la Llei 11/2014, per garantir els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals, i d'altres també s'han incorporat a esborranys de projectes de llei, com ara el de la Llei d'identitat i expressió de gènere i igualtat social i no-discriminació de la comunitat de Madrid.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Audi, Laura, et al. (2011). «Anomalías de la diferenciación sexual. Grupo de Trabajo sobre Anomalías de la Diferenciación Sexual de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Anomalías de la diferenciación sexual». *Protoc diagn ter pediatr*, 2011;1:1-12 ISSN 2171-8172. Disponible a: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/01-anomalias-de-la-diferenciacion-sexual.pdf>.

Audí, Laura; Fernández-Cancio (2015). «Terminologías, registros y proyectos colaborativos». A: *La atención integral a los DSDs desde la perspectiva médica*. *Rev.Esp Endocrinol Pediatr*, 2015, vol. 6, suplem. 2.

Boyle, M., et al. (2005). «Adult genital surgery for intersex: Solution to what problem?». *Journal of Health Psychology*, vol. 10(4) 573-584 DOI: 10.1177/1359105305053431.

Canals, Josep (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*. [Tesi doctoral.] Universitat Rovira i Virgili. Tarragona.

Coll-Planas, Gerard; Missé, Miguel (2009). *Diagnòstic de les realitats de la població LGTB de Barcelona*. Grup de Recerca Institut de Govern i Polítiques Públiques. Ajuntament de Barcelona.

Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015). *Human Rights and Intersex People* (Issue Paper).

Chase, C. (1998). «Surgical Progress Is Not the Answer to Intersexuality». *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 385-392.

Dreger, Alice D. (2006). «What to expect when you have the child you weren't expecting». A: *Surgically Shaping Children*, 253-267.

Dreger, Alice D., et al. (2012). «Prenatal Dexamethasone for Congenital Adrenal Hyperplasia. An Ethics Canary in the Modern Medical Mine». *Bioethics Inquiry*, 9(3): 277-294. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11673-012-9384-9>.

Fausto-Sterling, Anne (2006) [2000]. *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Melusina.

109

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

Ghattas, Dan Christian (2013). *Human Rights between the Sexes. A preliminary study on the life situations of inter* individuals*. Heinrich Boll Foundation. Heinrich Boll Stiftung Publication Series on Democracy. Vol. 34.

García-Dauder, S. (2014). «La regulación tecnológica del dualismo sexual y el diseño de cuerpos normativos». A: Eulalia Pérez Sedeño i Esther Ortega (eds.), *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia la tecnología*. Madrid: Cátedra.

García-Dauder, S.; Gregori, Nuria; Hurtado, Inmaculada (2016). «Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD». *Universitas psychologica*. Disponible a <http://recursostic.javeriana.edu.co/sitio/psychologica/>.

Gracia Bouthelier, R. (2002). «Anomalías de la diferenciación genital». A: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (ed.). *Estados intersexuales e hipogonadismo*, 83-92. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.

Guillot, Vincent (2008). «Intersexes: ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions». *Nouvelles questions féministes*, 27(1): 37-48.

Harmon-Smith, Helena (1998). «Commandments». *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 371.

Hutson, John M. et al. (2012) (eds.). *Disorders of Sex Development: An integrated approach to management*. Springer, Verlag. Berlín, Heidelberg. Verlag, Berlín, Heidelberg: Springer. DOI:10.1007/978-3-642-22964-0.

Kessler, Suzanne (1998). *Lessons from the Intersexed*. Nova Jersey: Rutgers University Press.

Lee, Peter, et al. (2006). «Consensus statement on management of intersex disorders». *Pediatrics*, vol. 118, núm. 2, pp. 488-500. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-0738> PMID:16882788.

Marañón, Gregorio (1930). *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Morata.

Martínez-Mora, Joan (1994). *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation*. Barcelona: Doyma.

Missé, Miquel (2009). «Entrevista a Guillot: Los intersexuales toman la palabra». [Jornades] *Moviment Intersex: contexts i horitzons*. Barcelona. Disponible a: <http://enlucha.org/articulos/movimiento-intersex-contextos-y-horizontes/#.VRpx2JOsWZG>.

Muiznieks, Nil (2014). *A boy, or a girl or a person —intersex people lack recognition in Europe*.

Council of Europe Commissioner for Human Rights. 9 de maig de 2014. <http://web.archive.org/web/20140818214432/http://humanrights-comment.org/2014/05/09/a-boy-or-a-girl-or-a-person-intersex-people-lack-recognition-in-europe/#more-438>.

Parliamentary Assembly (2013). *Children's right to physical integrity*. <http://web.archive.org/web/20140822223147/http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=20174&lang=en>.

Preves, S. (1998). «For the Sake of the Children: Destigmatizing Intersexuality». *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 411-418. PMID:10029842.

Piró Biosca, Carmen (2002). «Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico». A: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (7è curs de formació de postgrau). *Estados intersexuales e hipogonadismo*: 129-140. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.

Streuli, J. C.; Vayena, E.; Cavicchia-Balmer, Y.; Huber, J. (2013). «Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counselling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development». *Journal of Sexual Medicine*, 10: 1953—1960. doi: 10.1111/jsm.12214.

United Nations. General Assembly (2013). *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*; Juan E. Méndez. Human Rights Council Twenty-second sesión. Agenda item 3. Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development. 1 de febrer de 2013.

Viloria, Hida (2013). «Calling a spade a spade: intersex is intersex» Disponible a l'OII Intersex Network (12 d'abril 2013) <http://oiiinternational.com/2786/calling-a-spade-a-spade-intersex-is-intersex/>.

Warne, Garry L.; Hewitt, Jacqueline K. (2012). «46,XY DSD». A: John M. Hutson et al. (eds.). *Disorders of Sex Development: An Integrated Approach to Management*. Berlín: Springer. DOI: 10.1007/978-3-642-22964-0_7.

ANNEXOS



ÍNDEX D'ABREVIATURES

DSD:

Desenvolupament sexual diferent

MR:

Malalties rares

GS:

Grup de suport

GAM

Grup d'ajuda mútua

EMD

Equip multidisciplinari

SIA

Síndrome d'insensibilitat als andrògens

CAIS

Síndrome d'insensibilitat completa als andrògens

PAIS

Síndrome d'insensibilitat parcial als andrògens

HSC

Hiperplàsia suprarenal congènita

MRKH

Síndrome de Mayer Rokitansky
Küster Hauser

ST

Síndrome de Turner

SK

Síndrome de Klinefelter

GrApSIA

Grup de Suport a la Síndrome
d'Insensibilitat als Andrògens
i Síndromes Relacionades

FEDER

Federació Espanyola
de Malalties Rares

FECAMM

Federació Catalana de Malalties
Minoritàries

ISNA

Intersex Society of North America

OII

Organització Internacional
d'Intersexuals

THS

Teràpia hormonal substitutiva / teràpia
de reemplaçament hormonal

TRA

Tecnologies de reproducció assistida

AIC

Advocates for Informed Choice

113

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

Les tècniques bàsiques que sustenten aquest informe són la **recopilació documental**, les **entrevistes en profunditat**, l'**observació participant** i la **flotant** i els **qüestionaris**. L'anàlisi realitzada ha estat únicament qualitativa, ja que amb una mostra tan petita no hem pretès buscar regularitats estadístiques, sinó conèixer les diferents trajectòries, vivències i discursos de les persones informants. Considerem que aquesta és l'única forma d'accedir al coneixement de les nocions, representacions, idees, experiències i pràctiques d'aquests actors socials.

Com a dificultats metodològiques hem d'apuntar les mateixes limitacions que planteja el tema de les intersexualitats/DSD —la invisibilitat, el silenci i el tabú—, així com la baixa freqüència amb què es donen aquestes situacions; tot plegat ha marcat considerablement els itineraris seguits.

Les entrevistes han estat una forma privilegiada d'obtenció d'informació. Si hi ha alguna cosa que defineix les entrevistes que s'han realitzat en el curs d'aquesta investigació és la seva heterogeneïtat; és per això que resulta necessari adaptar-nos a cada situació particular i ser flexibles pel que fa a estil comunicatiu, el format i el temps emprat. El ventall d'entrevistes utilitzades ha fluctuat entre la conversa espontània, l'entrevista telefònica, entrevistes per Skype i l'entrevista en profunditat. L'estil de les entrevistes també ha oscil·lat entre un estil més formal i informal, entrevistes més o menys espontànies, semiestructurades o estructurades amb un guió, i la durada ha anat des dels vint minuts fins a les quatre hores. Depenent de l'escenari en el qual s'han dut a terme, s'han enregistrat en gravadora, i en els casos que hi ha hagut pressa o manca de temps (per exemple, aprofitant un desplaçament de les informants per fer l'entrevista) o

de molt soroll ambiental, s'han anat prenent notes i *a posteriori* s'ha registrat tot el recordat en un «memoràndum». S'ha ofert un consentiment informat amb el compromís de preservar la identitat de la persona entrevistada, el qual no s'ha requerit en tots els casos.

Per dirigir el mínim possible, a fi de poder esbrinar quins aspectes problematitza cada persona i quins considera rellevants o significatius, hem intentat començar les entrevistes amb una pregunta oberta. L'explicació de la mateixa investigació ha estat en molts casos una excusa i un motiu per començar a parlar, aportar determinades dades i no d'altres, i fins i tot dissentir. Si amb aquesta introducció s'ha intuït massa confusió en la persona entrevistada, llavors s'ha optat per dirigir una mica més les preguntes a la manera d'una entrevista semiestructurada. Aquest format ha permès a les persones participants de parlar sobre el que és rellevant per a elles.

Una de les tècniques emprades en fer el projecte de recerca ha estat l'entrevista en grup o grup de discussió. Aquestes discussions organitzades presenten alguns avantatges respecte de l'entrevista individual, ja que algunes idees o experiències és més probable que apareguin en interacció amb el grup. La invitació al grup de discussió a les dependències de l'Ajuntament ha estat també una excusa per promoure la participació ciutadana i política d'aquest col·lectiu, a més d'una forma de conèixer persones amb altres variacions intersexuals/DSD i descobrir demandes comunes o diferències. De nou, l'ocultació i el secretisme sobre aquests temes han estat un impediment per a la participació. Així mateix, encara es fa difícil organitzar aquest tipus de trobada o reunió fora d'espais que no siguin estrictament mèdics. Finalment, al grup hi han participat cinc persones.

Síndrome d'insensibilitat als andrògens (SIA), síndrome d'insensibilitat als andrògens completa (CAIS) i síndrome d'insensibilitat als andrògens parcial (PAIS)

Sinònims: síndrome de resistència als andrògens, síndrome de feminització testicular, síndrome de testicle feminitzant, pseudohermafroditisme masculí, síndrome de Goldberg-Maxwell (CAIS), síndrome de Morris (CAIS), síndrome de Reifenstein (PAIS), síndrome de Gilbert-Dreyfus (PAIS).

Aquesta síndrome es considera una condició genètica, heretada per via materna —a excepció de mutacions espontànies— i que passa aproximadament en 1 de cada 20.000 naixements. Són persones amb cariotip XY en què les cèl·lules del cos no responen als andrògens, substàncies conegudes com a «hormones masculines» (un terme desafortunat, ja que totes les hormones estan actives de manera permanent tant en homes com en dones) (Arana, 2005). En les formes CAIS la insensibilitat dels teixits als andrògens és total, i en les PAIS la resposta és parcial. Així doncs, el desenvolupament dels genitals externs continua en la línia femenina, però el desenvolupament dels òrgans interns femenins ja havia estat detingut per una hormona —l'FMI o factor inhibidor mullerià— produïda per les gònades fetals (a grapsia.org). Lògicament, no hi ha ovaris ni apareix menstruació.

La varietat de característiques fenotípiques és molt àmplia, fins i tot per a una mateixa família. A l'extrem CAIS de l'espectre, els genitals externs són típicament femenins (segons l'escala

de Quickley, SIA graus 6/7) i el sexe de criança és invariablement femení. En la forma PAIS, l'aparença dels genitals pot variar de forma contínua des de totalment típica femenina (grau 6), passant per formes mixtes masculí / femenines, a ser totalment masculina (grau 1). Quan apareixen genitals atípics, aquests s'acostumen a descriure com un clítoris més gran, o com un penis petit i hipospàdic (a grapsia.org).

Deficiència de 5-alfa reductasa

La testosterona no és una hormona gaire activa i per això s'ha de transformar en una altra per exercir la seva funció. Això és possible per l'existència de dos enzims, un d'ells la 5-alfa reductasa. De la inactivitat d'aquest enzim durant el període prenatal i la infància apareix el que se'n diu mèdicament pseudohermafroditisme en l'home, o un desenvolupament atípic de genitals externs i del si urogenital. La síndrome clàssica es caracteritza en el naixement per la presència d'uns genitals externs atípics (fal·lus d'aspecte clitorià, hipospàdies, escrot bífid i si urogenital persistent amb un orifici vaginal perineal cec). No obstant això, els fenotips dels genitals externs poden anar des d'un aspecte femení complet fins a un de masculí amb hipospàdies i/o micropenis. Els testicles es troben en els plecs llavi-escrotals o en els canals inguinals. A la pubertat, llevat que s'hagi realitzat una gonadectomia o extirpació de les gònades, es produeix una virilització significativa sense ginecomàstia o desenvolupament de mames, com a conseqüència de l'acció de la testosterona. La majoria són infèrtils (a orpha.net).

115

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

Hiperplàsia suprarenal congènita (HSC)

Sinònims: dèficit d'hidroxilasa tipus I, síndrome adrenogenital, virilització adrenal.

Es considera la forma més freqüent d'intersexualitat/DSD entre persones amb cariotip XX, amb una freqüència d'1 de cada 13.000 naixements (Arana, 2005) —s'estima una incidència general de les formes clàssiques d'aproximadament 1/15.000 i de les formes no clàssiques d' 1/1.000, si bé existeixen variacions geogràfiques importants (Labarta, Arriba i Ferrández, 2011). La causa més freqüent d'hiperplàsia suprarenal congènita és el dèficit de 21-alfa-hidroxilasa. El terme hiperplàsia suprarenal congènita engloba un grup de dèficits enzimàtics (enzim és una substància proteica capaç d'activar una reacció química de l'organisme) usats en la conversió de colesterol a cortisol, que condueixen a un dèficit de cortisol i aldosterona i a un excés d'andrògens que inicia la virilització de les persones XX a l'úter. El fenotip varia en un ampli continu; el grau de virilització es classifica amb l'escala de Prader (1954) dividida en cinc estadis. Així doncs, per exemple, en termes mèdics, una nena amb HSC-P1 té una petita hipertròfia de clítoris, amb HSC-P3 té genitals atípics (un clítoris que es defineix com un petit penis) i amb HSC-P5 té genitals típics masculins. En tots els casos la menstruació està absent o és irregular, però s'aconsegueix regular-la amb tractaments que redueixen els nivells d'andrògens (Izquierdo i Avellana, 2003; Alba *et al.*, 2009; Donohone, Poth i Speiser, 2010; White, 2011). Poden arribar a ser fèrtils.

Les formes no clàssiques no suposen una urgència mèdica ni es detecten al naixement, però les formes clàssiques són visibles al naixement i la forma amb pèrdua de sal és un problema mèdic greu que requereix intervenció mèdica immediata. Necessiten tractament amb esteroides adrenals com la hidro cortisona, la prednisolona o la dexametasona (Conway, 2013).

Disgenèsies gonadals

Les persones amb disgenèsia gonadal pura 46, XY (síndrome de Swyer) tenen gònades que no són ni testicles ni ovaris. Apareixen unes gònades rudimentàries o bandes fibroses que no produeixen hormones i que s'extirpen perquè es considera que existeix un cert risc de malignització. Tenen genitals externs típicament femenins, amb una vagina estàndard, trompes de Fal·lopi, úter hipoplàsic —menys desenvolupat—, però menys desenvolupament de característiques sexuals secundàries.

La síndrome de Turner (45, X i mosaic 45, X / 46, XX) es considera una «anomalia de la diferenciació sexual amb anomalies dels cromosomes sexuals» (Audí Parera *et al.*, 2012) i es descriu com un hipogonadisme primari, talla baixa i, amb molta menor freqüència, malformacions renals i cardíques.

En els casos de la síndrome de Swyer i la de Turner s'indueix la pubertat amb estrògens i el sagnat menstrual es produeix amb estrògens i progestàgens combinats (López Sigüero, 1997; Capito, 2010). Es pot arribar a ser fèrtil per tècniques de reproducció assistida per transferència d'embrions i tenir un nadó per cesària.

Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH)

De la Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser o, en la forma abreujada, MRKH —que són les inicials del nom dels quatre metges que la van definir i classificar—, s'estima una freqüència d'1 de cada 4.000-5.000 dones (Edmonds, 2000, 2001). Succeeix durant el procés de gestació del fetus sobre els conductes de Müller, a partir dels quals es desenvolupa l'aparell reproductor femení: les trompes, l'úter, el coll uterí o cèrvix i la vagina. La vagina i l'úter estan absents o són molt petits. No obstant això, els ovaris funcionen de forma típica, de manera que les dones experimenten un desenvolupament típic femení en la pubertat, excepte per l'absència de menstruació (amenorrea primària). Aquest és primer símptoma, i és per això que és en la pubertat quan s'acostuma a diagnosticar.

No està recollida en les classificacions mèdiques com una forma d'intersexualitat/DSD; tanmateix, el grup de suport del SIA la inclou sota el paraigua de síndromes que recull. En aquest treball hem inclòs l'experiència de dones amb síndrome d'MRKH i les de la seva associació, ja que, segons el nostre parer, s'enfronten a problemàtiques psicosocials molt semblants a les d'altres intersexualitats/DSD —especialment en la insensibilitat als andrògens.

Síndrome de Klinefelter i variants

Es considera una «anomalia de la diferenciació sexual amb anomalies dels cromosomes sexuals» (Audí Parera *et al.*, 2012). És relativament freqüent —s'assenyala una freqüència d'un home de cada 500 (Conway, 2013). El cariotip 47, XXY és la forma més freqüent, tot i que s'hi inclouen altres variacions, com XXXY o XXXX. Moltes classificacions dubten a incorporar-la com una forma d'intersexualitat (Audí Parera *et al.*, 2012), ja que les persones afectades «no tenen uns genitals atípics i la seva anatomia no presenta característiques intersexuals» (German Ethics Council, 2012); tot i que implica diferències del desenvolupament sexual, que sovint són tractades amb hormones (igual que en la síndrome de Turner).

Es descriu la presència de testicles petits i fermes, absència d'esperma en l'ejaculació i infertilitat. Els genitals no solen ser atípics, però és freqüent la ginecomàstia a partir de la pubertat. Els testicles produeixen quantitats de testosterona inferiors a la mitjana, de manera que no es virilitzen de la mateixa manera que altres homes a la pubertat —creixement del borrisol facial i corporal, veu greu, creixement de penis i testicles. Sembla que es relacionen casos d'homes amb Klinefelter amb úter i ovaris (Arana, 2005). En qualsevol cas, els majors problemes que relaten les associacions d'afectats parlen de dificultats específiques en l'aprenentatge, retard en el desenvolupament de la parla i el llenguatge, així com un perfil caracterial específic. (Klinefelter's Syndrome Association UK, 2004).

Hipospàdies:

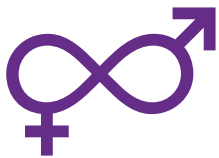
Les hipospàdies es defineixen mèdicament com una malformació congènita que consisteix en l'obertura del meat uretral (o lloc de sortida de l'orina) a la cara inferior del penis en lloc de fer-ho a l'extrem més distal (*Diccionari Mèdic*, 1990). Aquest lloc pot ser a la part inferior del gland, al llarg del tronc, o més enrere, com en la unió de l'escrot i penis. Dominique Salm les defineix com un desplaçament de la sortida habitual de la uretra en homes. (Comunicació personal, novembre de 2009)

Criptorquídia

Consisteix en el descens incomplet d'un o ambdós testicles a través del canal inguinal cap a l'escrot.

Hipogonadisme

Es dona quan les gònades (glàndules sexuals masculines —testicles— i femenines —ovaris—) produeixen poques hormones o cap. Les nenes que tenen hipogonadisme no arriben a menstruar, i pot afectar el desenvolupament de les mames i l'alçada. Si l'hipogonadisme s'esdevé després de la pubertat, es descriuen símptomes com sufocacions, pèrdua del borrisol corporal, libido baixa o suspensió de la menstruació. En els nens es diu que l'hipogonadisme afecta el desenvolupament muscular i de la barba i que porta a problemes de creixement. En els homes es descriuen símptomes d'engrandiment de les mames, disminució del borrisol corporal i de la barba, pèrdua muscular i problemes sexuals (a MedlinePlus).



DIAGNÒSTIC DE LES DIFERENTS REALITATS, POSICIONAMENTS I DEMANDES DE LA POBLACIÓ AMB VARIACIONS INTERSEXUALS/DSD (DESENVOLUPAMENT SEXUAL DIFERENT) A LA CIUTAT DE BARCELONA

Més enllà de les etiquetes que es reconeguin mèdicament, socialment o institucionalment (intersexualitat, DSD —diferències, trastorns o anomalies del desenvolupament sexual—, etc.), el dia a dia de les persones les característiques sexuals (cromosomes, gònades, genitals, hormones, etc.) de les quals presenten diferents graus de variació de la norma pateixen dificultats, obstacles i fins i tot violències a nivell familiar, social i/o sanitari. Per això, la voluntat política és trencar amb el desconeixement, el tabú, l'estigma i la discriminació que acompanya aquestes persones i les seves famílies, implementant polítiques que atenguin les seves necessitats i demandes. La Regidoria Feminismes i LGTBI de l'Ajuntament de Barcelona ha iniciat la primera part d'una investigació que busca diagnosticar aquesta realitat a la ciutat. Conèixer qui són

els actors implicats, persones, grups (col·lectius o grups de suport de la síndrome d'insensibilitat als andrògens, síndrome de Swyer, hiperplàsia suprarrenal congènita, síndrome de Turner, síndrome de Klinefelter, síndrome de Rokitansky, etc.) i professionals experts en el tema a la ciutat de Barcelona. Volem conèixer quins són els problemes a què s'enfronten, els diferents posicionaments i sobretot quines són les seves propostes de canvi. Un cop realitzada la cartografia, buscarem reconèixer quin paper pot fer el conjunt de polítiques públiques de l'Ajuntament de Barcelona per promoure, defensar i garantir els drets de ciutadania d'aquestes persones, a partir de les competències pròpies del Govern local i coordinant les polítiques de les diferents àrees o sectors respecte d'aquest col·lectiu.

119

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

DIAGNÒSTIC REALITATS INTERSEXUALS

GENERAL (SOCIODEMOGRÀFICS):

- Edat
- Sexe
- Context d'origen i de residència
- Situació sexo-afectiva
- Factors culturals / creences religioses
- Relació amb la intersexualitat (primera persona, parentiu)
- Diagnòstic i grau de medicalització / grau de cronicitat i maneig d'aquesta

PROBLEMES / NECESSITATS / DEMANDES:

- Atenció sanitària
 - » Accessibilitat serveis sanitaris
 - » Comunicació professionals i pacients-família
 - » Necessitats / demandes de salut
- Social familiar
 - » Violències / assetjament
 - » Intervencions en l'àmbit familiar
 - » Esport
- Àmbit educatiu
 - » Formació professionals
 - » Escola
 - » Societat
- Laboral
 - » Discriminacions - demandes
- Legislatiu / jurídic
 - » Limitacions legals (registre, administració, ingrés cossos de l'estat, matrimoni)
 - » Legislacions en drets fonamentals

PARTICIPACIÓ A COL·LECTIUS / COMPROMÍS POLÍTIC:

- Pertinença a algun col·lectiu de defensa de drets o grup de suport de persones intersexuals/amb DSD
- Quins col·lectius coneixes de persones amb intersexualitats/DSD?
- Podríem parlar de l'existència d'una comunitat o col·lectiu intersexual?
- Creus que és possible crear sinergies entre elles a l'hora de concretar demandes i propiciar canvis legislatius, sanitaris, socials?

ASSOCIACIÓ:

- Problemes / obstacles / limitacions principals als quals s'enfronta (estructura, voluntarisme...)
- Principals demandes
- Reptes

DEMANDES A LES INSTITUCIONS:

- De quina manera podria ajudar / col·laborar l'Ajuntament de Barcelona al col·lectiu
- Estratègies
- Sinergies
- Incompatibilitats

121

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

**DIAGNÒSTIC DE LES DIFERENTS REALITATS, POSICIONAMENTS I
DEMANDES DE LA POBLACIÓ AMB VARIACIONS
INTERSEXUALS/DSD (DESENVOLUPAMENT SEXUAL
DIFERENT) A LA CIUTAT DE BARCELONA**

1. Professió:.....

2. Especialitat que exerceix:

3. Lloc de treball:

4. Anys exercint en aquesta feina:.....

5. Cobertura sanitària del mateix lloc de treball:

- a) Pública
- b) Privada
- c) Concertada

6. Condicions/síndromes amb variacions intersexuals/DSD amb les quals té experiència (incloeu-hi anys d'experiència en cadascuna):

.....

.....

.....

.....

.....

7. Persones/pacients a les quals atén al seu lloc de treball:

- a) Adultes/s amb intersexualitats/DSD
- b) Familiars
- c) Altres:

8. Tipus d'atenció o acompanyament que proporciona a aquestes persones (especifiqueu el màxim possible per a cada cas):

- a) Ginecologia:
- b) Pediatria:
- c) Endocrinologia:
- d) Pediatria endocrinològica:
- e) Urologia:
- f) Genetista:
- g) Psicologia:
- h) Psiquiatria:
- i) Sexologia:
- j) Altra:

123

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

9. Hi ha un equip multidisciplinari organitzat i previst per atendre naixements o casos d'intersexualitat/DSD (desenvolupament sexual diferent) en el centre sanitari on treballa?

- a) Sí
- b) No
- c) NS/NC

10. S'ha conformat alguna unitat específica al seu centre sanitari on atendre situacions específiques d'intersexualitat/DSD?

- a) Sí
- b) No
- c) NS/NC

11. Problemes, necessitats i/o demandes percebudes que li plantegen les persones adultes amb intersexualitats/DSD (especificar per síndrome en el cas de presentar-se diferències). En l'àmbit:

a) Atenció sanitària:.....

b) Familiar:.....

c) Social:.....

d) Educatiu:

e) Laboral:

f) Legislatiu/jurídic:.....

g) Altres:

12. Problemes, necessitats i/o demandes percebudes que li plantegen els pares/ mares i/o familiars de persones adultes amb intersexualitats/DSD (especificar per síndrome en el cas de presentar-se diferències i també per parentiu o relació). En l'àmbit:

a) Atenció sanitària:.....

b) Familiar:.....

c) Social:.....

d) Educatiu:

e) Laboral:

f) Legislatiu/jurídic.....

g) Altres:

13. Quines són les principals problemàtiques/obstacles/limitacions a les quals s'enfronta com a professional en l'atenció en aquests casos?

.....

.....

.....

.....

.....

125

14. Quines creuen que serien les prioritats a l'hora de millorar l'atenció o la cura d'aquests situacions?

.....

.....

.....

.....

.....

Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

15. De quina manera creu que podria ajudar o col·laborar l'Ajuntament de Barcelona a millorar l'atenció i la qualitat de vida d'aquests persones i les seves famílies?

- a) Recursos institucionals:
- b) Estratègies:
- c) Sinergies:.....
- d) Altres:

**Àrea de Drets
de Ciutadania,
Participació
i Transparència**

Diagnòstic de les diferents
realitats, posicionaments
i demandes de la població
intersexual / amb DSD
a Barcelona

BCN

Diagnòstic de les diferents realitats,
posicionaments i demandes de la població
intersexual / amb DSD (diferències del
desenvolupament sexual) a Barcelona



Ajuntament
de Barcelona